



● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Piironen, Krista

2010 Laurea Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Otaniemi

Fysioterapeuttien ja perheiden käsityksiä CP- vammaisten lasten ja nuorten fysioterapeuttisesta ohjauksesta botulinumtoksiini A -injektion yhteydessä

Matleena Mannelin
Krista Piironen
Fysioterapian koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2010

Matleena Mannelin ja Krista Piironen

Fysioterapeuttien ja perheiden käsityksiä CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapeuttisesta ohjauksesta botulinumtoksiini A-injektion yhteydessä

Vuosi	2010	Sivumäärä	87
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyön tarkoituksena oli nykyisiä fysioterapiakäytänteitä kartoittamalla tutkia botulinumtoksiini A -injektioon tulevan CP-vammaisen potilaan sekä hänen perheensä ohjauksen toteutumista eräässä HUS:n keskussairaalassa. Fysioterapeuttisesta ohjauksesta on tehty tähän mennessä varsin vähän tutkimuksia eikä lasten ja nuorten fysioterapeuttista ohjausta ole Suomessa juurikaan tutkittu. Fysioterapeuttinen ohjaus on osa botulinumtoksiini A -hoitoprosessia ja sen tavoitteena on tukea potilaan ja hänen perheensä selviytymistä jatkohoidosta.

Opinnäytetyö tehtiin osana Potilasohjaus fysioterapiassa -hanketta ja tutkimuksen aiheena oli fysioterapeuttisen ohjauksen toteutuminen lasten ja nuorten fysioterapiassa. Tutkimuksen tavoitteena oli kolmen tutkimuskysymyksen avulla saada tietoa botulinumtoksiini A -hoitoon osallistuneiden CP-vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa käsityksistä fysioterapeuttisesta ohjauksesta sekä selvittää, millä tavalla ohjaus tukee jatkohoidon toteutumista kotona. Tutkimuksessa selvitettiin myös ohjaavien fysioterapeuttien näkemyksiä ohjauksen toteutumisesta.

Tutkimukseen osallistui kolme botulinumtoksiini A -injektion saanutta CP-vammaista lasta tai nuorta ja heidän vanhempansa sekä kaksi ohjaavaa fysioterapeuttia. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla tutkimukseen osallistuneita teemahaastattelun avulla sekä videoimalla ohjaustilanteet ja kotihaastattelut. Tutkimus oli luonteeltaan kvalitatiivinen ja aineistot analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tulosten perusteella fysioterapeuttinen ohjaus on fysioterapeuttien kuvaamana moniammatillista yhteistyötä, yhteisiin toimintatapoihin perustuvaa, asiakaslähtöistä ja kokonaisvaltaista fysioterapiaa. Haastatteluista nousi esiin fysioterapeuttien positiiviset kokemukset ohjauksesta sekä toisaalta kokemus ohjaustilanteiden haastavuudesta. Fysioterapeuttien mukaan jatkohoidon tärkeyden korostaminen on olennainen osa fysioterapeuttisen ohjauksen sisältöä. Haastattelujen perusteella perheet kokivat, että sairaalassa tapahtuva fysioterapeuttinen ohjaus oli botulinumtoksiini-hoitoprosessia tukevaa sekä moninaista yhteistyötä perheen ja fysioterapeuttien välillä. Näiden lisäksi ohjaus oli perheiden mukaan myös osittain puutteellista.

Jatkohoidon toteutuminen kotona oli perheiden vastuulla. Perheet kertoivat olleensa sitoutuneita jatkohoitoon. Heidän mukaansa ulkoisilla tekijöillä oli vaikutusta jatkohoidon toteutukseen, joten tarvittaessa perheet sovelsivat harjoitteita kotona.

Asiasanat
fysioterapeuttinen ohjaus, CP-vamma, spastisuus, botulinumtoksiini A -hoito

Matleena Mannelin ja Krista Piironen

Physiotherapists' and families' conceptions of counselling children and young people with CP in connection with botulinum toxin type A-injection

Year	2010	Pages	87
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to survey physical therapy counselling for patients with Cerebral Palsy and their families after receiving botulinum toxin type A -injection. This study was carried out in one of the central hospitals of The Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS). There is little research on physical therapy counselling. In Finland, studies on children's and young people's physiotherapy have hardly been conducted. Physical therapy counselling is a part of botulinum toxin A -treatment process and its aim is to support patients' and their families' coping in further treatment.

Our thesis was a part of The Physical Therapy Counselling -project and concentrated on physical therapy counselling in children's and young people's physiotherapy. The aim of this study was to survey experiences of physical therapy counselling with the help of three research questions. Our informants were parents and their children with Cerebral Palsy who participated in botulinum toxin A -treatment. We also surveyed how counselling supports their further treatment at home. In this thesis we also studied how physiotherapists experienced the carrying out of counselling.

Three patients with Cerebral Palsy, their parents and two counselling physiotherapists participated in this study. The data was collected by using thematic interviews and also video-taping the counselling situations and interviews performed at home. The research method in this thesis was qualitative and the gathered information was analyzed by using material-based content analysis.

Based on the findings of this study according to the physiotherapists physical therapy counselling is multi-professional cooperation, based on common procedures, client-orientedness and comprehensive approach. Based on the interviews, the physiotherapists had positive experiences of physical therapy counselling, but they considered that physical therapy counselling is also challenging. According to the physiotherapists the emphasis on the importance of after care is an essential part of physical therapy counselling content. Based on the interviews, the families experienced that physical therapy counselling in hospital supported the botulinum toxin -treatment process and the versatile cooperation between the family and the physiotherapists. They also thought that the physical therapy counselling was partially inadequate.

Carrying out of further treatment was the families' responsibility. The families described that they were committed to the further treatment. According to them, external factors had an effect on how they carried out further treatment. Therefore the families applied the exercises at home when needed.

Key words

physical therapy counselling, Cerebral Palsy, spasticity, botulinum toxin type A -treatment

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys	6
3	Ohjaus	7
3.1	Fysioterapeuttinen ohjaus	8
3.2	Asiakaslähtöisyys ohjauksessa	12
3.3	Toimiva vuorovaikutussuhde	13
3.4	Potilaiden odotukset ja tyytyväisyys ohjaukseen	15
4	CP-vamma	17
4.1	CP-vammaisen fysioterapia	19
4.2	CP-vamma ja spastisuus	20
5	Botulinumtoksiini A	22
5.1	BTX-A spastisuuden hoidossa	23
5.2	BTX-A:n turvallisuus ja haittavaikutukset	24
5.3	Fysioterapeutin rooli BTX-A-hoitoprosessissa	25
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	26
7	Tutkimusmenetelmät	26
7.1	Aineiston keruu	28
7.1.1	Haastattelu	28
7.1.2	Videointi ja havainnointi	30
7.2	Aineiston analyysi	32
8	Tutkimuksen tulokset	36
8.1	Fysioterapeuttien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta	36
8.1.1	Moniammatillinen yhteistyö	37
8.1.2	Perusteltavuus	38
8.1.3	Asiakaslähtöisyys	39
8.1.4	Kokonaisvaltaisuus	41
8.1.5	Tyytyväisyys ohjaukseen	44
8.1.6	Haastavuus	45
8.2	Perheiden käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta	46
8.2.1	Hoitoprosessia tukeva ohjaus	47
8.2.2	Monimuotoinen yhteistyö	49
8.2.3	Osittain puutteellinen ohjaus	52
8.3	Jatkohoidon toteutuminen perheiden kuvaamana	55

8.3.1	Perheiden sitoutuminen jatkohoitoon	56
8.3.2	Harjoitteiden soveltaminen tarvittaessa	57
8.3.3	Ulkoisten tekijöiden vaikutus jatkohoidon toteutumiseen	58
8.4	Yhteenveto tuloksista	61
9	Pohdinta	63
9.1	Tulosten pohdinta	64
9.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	69
9.3	Jatkotutkimusehdotukset	73
	Lähteet	75
	Kuviot	79
	Liitteet	80
	Liite 1 Teemahaastattelun runko	80
	Liite 2 Suostumuslomake vanhemmille	81
	Liite 3 Suostumuslomake lapselle tai nuorelle	83
	Liite 4 Suostumuslomake nuorelle	85
	Liite 5 Kotiharjoittelun seurantalomake vanhemmille	87

1 Johdanto

Ohjaus on keskeinen osa asiakkaan kuntoutusta. Ohjausta tapahtuu suunnitelmallisesti erilaisissa ohjaustilanteissa sekä osana potilaan tai asiakkaan muuta hoitoa ja toimenpiteitä. Asiakaslähtöisellä ohjauksella tuetaan asiakasta löytämään omia sisäisiä voimavarojaan ja erilaisia selviytymiskeinoja sekä kannustetaan häntä ottamaan vastuuta omasta kuntoutumisestaan. (Kyngäs ym. 2007, 5, 145.) Lasten ja nuorten ohjaus eroaa jonkin verran aikuisten ohjauksesta. Lasten ja nuorten kuntoutuksessa työskennellään perheen voimavarojen suuntaisesti, rakennetaan muutosta vahvuuksien varaan ja vahvistetaan koko perheen toimintakykyä. Vanhemmat ja kuntoutustyöntekijät tekevät yhteistyötä ohjatessaan ja tukiessaan lapsen kasvua ja kehitystä. Kuntoutuksen vahvana suuntana on kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen siirtyminen lähemmäksi lapsen ja perheen arkea. Lapsen oma toimintaympäristö, muut ympäristötekijät sekä perheen voimavarat tulee ottaa huomioon kuntoutuksen suunnittelussa. (Sipari 2008, 89; Koivikko & Sipari 2006, 105.)

Eräs HUS:n keskussairaala on käynnistänyt kehittämishankkeen, jonka tarkoituksena on tutkia ja selvittää potilasohjauksen toteutumista niin lasten ja nuorten kuin aikuistenkin fysioterapiassa. Opinnäytetyö tehdään osana tätä fysioterapeuttisen ohjauksen kehittämishanketta. Opinnäytetyön tutkimuksen aiheena on fysioterapeuttinen ohjaus ja työssä tutkitaan fysioterapeuttista ohjausta lasten ja nuorten fysioterapiassa. Kehittämishankkeella on tärkeä merkitys, sillä fysioterapeuttista ohjausta on yleisesti ottaen tutkittu melko vähän. Suomessa lasten ja nuorten fysioterapeuttisesta ohjauksesta ei ole julkaistu aikaisempia tutkimuksia. Yhteistyötä tässä hankkeessa tekevät Laurea-ammattikorkeakoulu, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) sekä Jyväskylän Yliopisto.

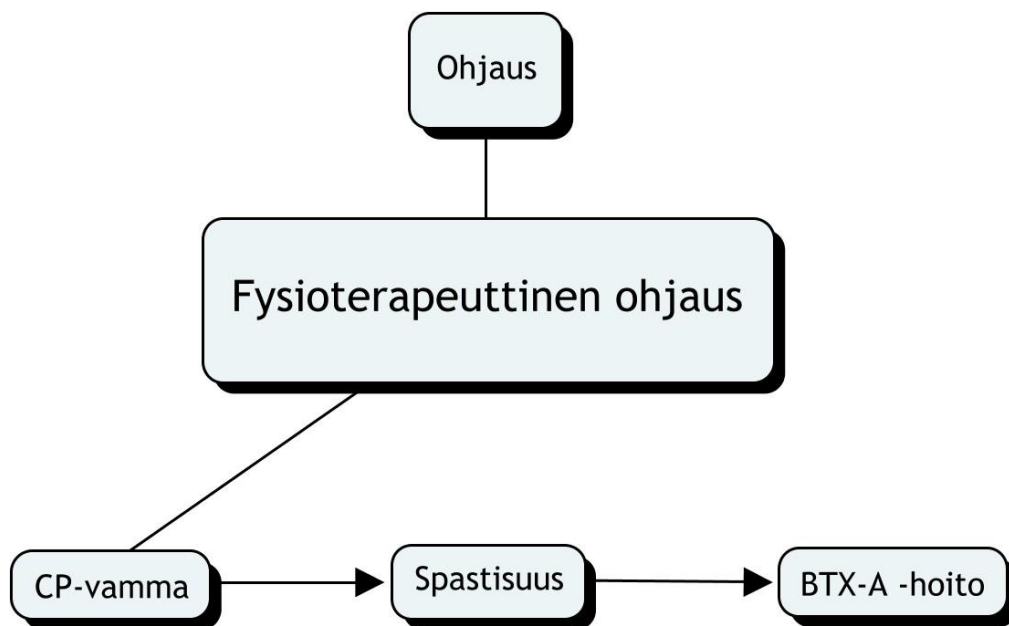
Tutkimuksen tarkoituksena on nykyisiä fysioterapiakäytänteitä kartoittamalla tutkia botulinumtoksiini A (BTX-A) -injektioon tulevan potilaan sekä hänen perheensä ohjauksen toteutumista eräässä HUS:n keskussairaalassa. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata BTX-A-injektion saaneiden CP-vammaisten tai määrittelemättömän neurologisen diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Lisäksi tavoitteena on selvittää, millä tavalla ohjaus tukee jatkohoidon toteutumista perheiden kotona. Tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan kehittää nykyistä keskussairaalassa tapahtuvaa BTX-A-hoitoprosessiin liittyvää fysioterapeuttista ohjausta laadukkaampaan ja vaikuttavampaan suuntaan.

Tässä kirjallisessa raportissa edetään teoreettisen viitekehyksen kautta tutkimusmenetelmiin, tutkimuksen tuloksiin ja niiden pohdintaan. Raportin lopussa pohditaan myös tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta sekä esitetään jatkotutkimusehdotukset. Raportin tarkoituksena on antaa lukijalle käsitys lasten ja nuorten fysioterapeuttisen ohjauksen nykytilasta.

2 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

Lähtökohtana opinnäytetyölle on eräässä HUS:n keskussairaalassa esiin noussut tarve tutkia ja sen myötä kehittää fysioterapeuttista ohjausta. Opinnäytetyön tehtävä on selvittää, minkälaista fysioterapeuttinen ohjaus tänä päivänä on BTX-A-potilaiden kohdalla ja miten sitä keskussairaalassa toteutetaan. Tutkimuksen ja sen tulosten perusteella fysioterapeuttista ohjausta pyritään jatkossa kehittämään keskussairaalassa. Tutkimustuloksia voidaan jatkossa käyttää uusien aineistojen tukena ja näin saadaan laajempaa tutkimusmateriaalia BTX-A-potilaiden fysioterapeuttisesta ohjauksesta.

Keskeisin käsite opinnäytetyössämme on fysioterapeuttinen ohjaus, joka käsittää niin lapsen ja nuoren kuin hänen vanhempiansakin fysioterapeuttisen ohjauksen. Ohjausta käsitellään lisäksi asiakaslähtöisyyden ja vuorovaikutuksen näkökulmasta. Muita keskeisiä käsitteitä työssämme ovat CP-vamma, spastisuus ja botulinumtoksiini A-hoito eli BTX-A-hoito. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys on esitetty alla olevassa kuviossa (kuvio 1). Tutkimuksen teoria etenee ohjauksen kautta fysioterapeuttiseen ohjaukseen, joka on tutkimuksen kannalta tärkein teoreettinen näkökulma. Teoriassa käsitellään myös CP-vamma, spastisuus CP-vammaan vaikuttavana tekijänä sekä spastisuutta lieventävänä hoitona käytetty BTX-A-hoito. Tutkimukseen osallistuneista potilaista kahdella on diagnoosina CP-vamma ja yhdellä määrittämätön neurologinen sairaus. Heillä kaikilla esiintyy alaraajoissa spastisuutta, johon he saavat BTX-A-hoitoa. Opinnäytetyössä laadullinen analyysi on paras menetelmä saada selville potilaiden ja heidän vanhempiansa kokemuksia ja käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta.



Kuvio 1: Teoreettinen viitekehys

3 Ohjaus

Ohjauksella on useita määritelmiä. Se voidaan määritellä tilanteeksi, jossa ohjaajan roolissa oleva henkilö asettuu ohjattavan asiakkaan palvelukseen ja tarjoaa tälle aikaa, huomiota ja kunnioitusta. (Vehviläinen 2001, 17.) Huomion antamisella tarkoitetaan potilaan tarkkaa kuuntelemista, jolloin ohjaaja voi kuulla potilaan puheista vihjeitä siitä, millaista tukea hän saattaa tarvita. Kunnioitus merkitsee ohjauksellisen vuorovaikutuksen ja hyvän ohjaussuhteen lähtökohtaa. (Onnismaa 2007, 7, 41 - 42.) Ohjaustilanteessa ohjaaja osallistuu ohjattavan johonkin ajattelu- tai toimintaprosessiin pyrkien eri keinoin edistämään sen toteutumista. Ohjausta voidaan myös määritellä prosessina, jonka vaiheita ovat ongelman hahmottaminen, tulkitseminen, päätöksenteko ja tavoitteen asettelu. Ohjausprosessissa voidaan nähdä neljä oleellista tekijää: ohjaajan ja ohjattavan välinen suhde, erilaiset interventiot, ohjauksen jäsentyminen eri työvaiheiksi sekä kehitystehtävät eli asiat, joita halutaan viedä eteenpäin. Edellä mainitut määritelmät ovat toisiaan täydentäviä. (Vehviläinen 2001, 17.)

Ohjaus on yleinen termi, jolla kuvataan tiettyä ammatillista työn muotoa. Ohjaus on tietoisesti harkittua tuloksiin tähtäävää toimintaa, jota tukevat ammatilliset periaatteet. Ohjauksen tarkoituksena on tukea potilasta ja kohentaa hänen ongelmanratkaisutaitojaan. (Nupponen 1998, 61.) Potilaskeskeisyys ja potilaan voimavaroja tukevan tiedon antaminen ovat ohjauksen lähtökohtia. Potilaskeskeisyys vaatii potilaanarvostamista, kunnioittamista ja huomioimista yksilöllisesti. Ohjauksessa potilas on aktiivinen osallistuja ja toimii yhteistyössä henkilökunnan kanssa. Potilaan voimavaraistumisen tukeminen auttaa häntä hallitsemaan ja kontrolloimaan elämäänsä. Tällöin potilas kykenee tekemään omia päätöksiä ja kokee elämänsä tasapainoiseksi. (Montin 2008, 5.)

Ohjauksen kannalta ohjaajan tärkeitä persoonaan liittyviä ominaisuuksia ovat empatia, herkkyys sekä lämmin ja positiivinen lähestymistapa. Ohjaajan tulee lisäksi suhtautua ohjattavan tunteisiin vakavasti. Ohjaustilanteen onnistumiseksi ohjaajan tulee asettaa jäntevät rajat ja kontrolloida tilanteen kulkua. Ohjaajasta tulee heijastua motivaatiota ja aktiivisuutta, jota hän voi siirtää ohjattavaan henkilöön. Aktiivinen oppiminen edellyttää, että toiminta koetaan mielekkääksi, jolloin se koetaan myös palkitsevana. Ohjattava on valmis ponnistelemaan saavuttaakseen tuloksia, kun hän omaehtoisesti haluaa oppia käyttämään taitojaan ja tietojaan. Ohjaajalla on tärkeä rooli aktiivisessa oppimisessa, koska tapa, millä ohjaaja ottaa vastuuta, on ratkaiseva. Ohjaajan tehtävä on tuoda ohjaustilanteeseen tasa-arvoa, toisen kunnioittamista sekä rohkaisua ja ymmärrystä. (Ojanen 2006, 51, 141 - 142.)

Ohjaus edistää asiakkaan terveyttä monin erilaisin tavoin. Ohjauksen avulla on voitu vaikuttaa muun muassa asiakkaan toimintakykyyn, elämänlaatuun, kuntoutukseen sitoutumiseen, itsehoitoon, kotona selviytymiseen sekä itsenäiseen päätöksentekoon. Ohjaus voi parantaa myös

asiakkaan mielialaa poistamalla masentuneisuutta, ahdistusta ja yksinäisyyden tunnetta. Ohjauksen avulla asiakkaan tiedon määrä ja omaan hoitoon liittyvien asioiden ymmärrys ja muistaminen lisääntyvät. Ohjauksen vaikuttavuutta voidaan tutkia eri näkökulmista. Yksilön näkökulmasta katsottuna ensisijaisesti tarkastellaan tämän kokemusta ohjauksen avulla saadusta tiedosta, tuesta ja avusta. Yhteisön näkökulmasta ohjauksen vaikuttavuuden mittareita ovat kansanterveydelliset, -taloudelliset ja yhteiskunnalliset hyödyt. (Kyngäs ym. 2007, 145.)

3.1 Fysioterapeuttinen ohjaus

Fysioterapeuttisen ohjauksen tarkoituksena on tukea potilaan toimintakyvyn muutosta. Ohjauksella halutaan vahvistaa potilaan kykyä huolehtia itsestään. Ohjaus on ollut aina tärkeä osa terveydenhuoltoa ja myös fysioterapiassa ohjaus on todettu tärkeäksi ja olennaiseksi hoidon onnistumisen kannalta. Fysioterapeuttista ohjausta on kuitenkin tutkittu varsin vähän, vaikka se on tunnistettu keskeiseksi osaksi fysioterapiaa. Syynä fysioterapeuttisen ohjauksen tutkimusten vähyyteen saattaa olla asian monimutkaisuus. Ohjaus käsittää monta muuttujaa, kuten fysioterapeuttien ohjaustyylin ja -taidon, potilaiden oppimistavan sekä ympäristön erilaisuuden. Ohjaus ei täten ole käsitteenä määritettävissä yhtä selkeästi kuin muut fysioterapeuttiset menetelmät. (Rindflesch 2009, 193 - 194.)

Toinen mahdollinen syy tutkijoiden vähäiseen kiinnostukseen aiheesta saattaa olla fysioterapeuttien vähäinen koulutus potilasohjaukseen. Fysioterapeutit, joilla on vain vähän kokemusta potilaiden ohjaamisesta, eivät välttämättä myöskään ole kovin halukkaita osallistumaan tutkimuksiin. Aiemmin ilmestyneissä tutkimuksissa ohjausta on lähestytty muun muassa poliklinisen ohjauksen määrän, sisällön sekä dokumentoinnin näkökulmasta. Jotkut arviot puhuvat sen puolesta, että ohjauksella olisi juuri fysioterapiassa merkittävin rooli terveydenhuollossa. Tämän päivän fysioterapiassa potilasohjauksella onkin entistä merkittävämpi rooli. (Rindflesch 2009, 193 - 194.)

Lasten kuntoutuksessa keskeinen tavoite on lapsen osallistuminen hänelle tärkeisiin asioihin ja toimintoihin sekä integroituminen yhteiskuntaan hänen mahdollisuuksiensa mukaan erityisen tuen avulla. Tavoitteiden tulee olla toiminnallisia ja sisällöllisesti ikäkausien ja kehityksen mukaisia. (Koivikko & Sipari 2006, 77.) Lapsen iän ja kehitystason perusteella arvioidaan myös, minkä verran ja millaisissa asioissa ohjausta annetaan suoraan lapselle. Oppimista ja vastaanottokykyä saattaa rajoittaa esimerkiksi sairauten liittyvät ongelmat. (Kyngäs ym. 2007, 29 - 34.) Sairaalan lapsen ohjauksessa tavoitteena on myös tukea lasta ja hänen perhettään selviämään vammaisuuden tai sairauden mukanaan tuomista vaikeuksista erilaisissa elämäntilanteissa (Koistinen ym. 2004, 43). Tarkoituksena on siis turvata lapsen hyvä elämä sairaudesta huolimatta, sekä normaali kasvu ja kehitys (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 139).

Lapsen kuntoutuksessa on tärkeää tiedostaa ja tunnistaa miten lapsi oppii yksilönä ja mitkä ovat hänen yksilölliset sekä erilaiset oppimistapansa. Lapsen tasosta ja toiminnasta riippuen oppiminen on joko tietoista ja tiedostavaa tai sitten tiedostamatonta. Oppimiseen vaikuttavat tilannetekijät, kuten motivaatio, toisto, palautteen anto ja siirtovaikutus arkeen, tulisi huomioida lasten kuntoutuksessa. Fysioterapeutti voi ohjata lasta sanallisen viestinnän, oman esimerkinsä ja kosketuksen avulla. Lapsen ohjauksessa tulee ottaa huomioon myös leikin rooli. Joitakin lapsia voi olla helpompi saada motivoitumaan ja keskittymään ohjaukseen, kun siihen yhdistää lapselle ominaisen leikin. (Koivikko & Sipari 2006, 111.)

Lasten ohjauksessa kohteena ovat lapsen itsensä lisäksi myös hänen perheensä sekä heidän toimintaympäristönsä (Koivikko & Sipari 2006, 77). Yhteistyökumppanuus lapsen, vanhempien sekä hoitohenkilökunnan välillä on tärkeä ominaispiirre. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen toimintaan ja dynamiikkaan. Lapsen sairastuminen, sairaus, sairaalassaolo, hoidot ja roolimuuos aiheuttavat vanhemmille luonnollisesti ahdistusta ja huolta. Vanhemmat saattavat kokea huolta ja stressiä muun muassa lapsen tulevaisuudesta, omasta jaksamisestaan sekä roolistaan sairaan lapsen vanhempana. (Lehto 2004, 16, 23 - 27.)

Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen merkitystä lapsen toimintaympäristönä. Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe on hoitoprosessissa aktiivinen osallistuja. Tällöin keskipisteenä on perheen arkirutiinien merkitys lapsen kehityksessä sekä lapsen elin- ja toimintaympäristön laatu. Huomio kiinnittyy erityisesti lapsen kehitystä ja kuntoutumista estäviin ja edistäviin tekijöihin. Vaikeavammaisen lapsen perhettä pyritään lähestymään ekokulttuurisessa ajattelussa yksilöllisesti perheen omilla ehdoilla. Perhe muokkaa itsenäisesti omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita eikä ole vain ulkopuolisten tekijöiden vaikutuksen alaisena. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen vanhempia ei erotella toisistaan, vaan heillä on yhteiset vastualueet. Vanhempien rooli perheessä on kantaa vastuu tasavertaisesti. Vanhempien ajatellaan olevan asiantuntijoita siinä, mitkä toimintamallit sopivat parhaiten heidän perheelleen. (Määttä 1999, 78 - 82; Veijola 2004, 26 - 27.)

Perhelähtöinen toiminta tuo perheen ja arjen sujuvuuden keskeisiksi kuntoutuksen tavoitteiksi sekä lapsen osallistumisen arjen toimintoihin lapsen kehityksen kontekstiksi. Perhelähtöinen toiminta perustuu kahteen periaatteeseen: kumppanuuteen ja valtaistumiseen. Kumppanuus tarkoittaa, että vuorovaikutussuhde vanhempien ja ammattilaisten välillä on tasavertainen. Myös perheen omat toimintatavat huomioidaan perhekeskeisessä toiminnassa, joten yhteistyö ei voi noudattaa mitään kaavaa. Yhteistyön toimivuuden avain on vanhempien kanssa yhdessä selvitetty yhteistyön tarkoitus ja päämäärä. *"Asiantuntijoiden tehtävä on auttaa vanhempia osallistumaan ja vaikuttamaan yhteistyöhön lapsensa ja perheensä hyväksi sekä kantaa vastuu yhteisistä asioista"*. (Sipari 2008, 17 - 18.)

CP-vammaisen lapsen perhe elää epätietoisuuden ja mieltä painavien kysymysten keskellä sairauden diagnoosia tehtäessä. Vanhempien tulisi samalla sitoutua päivittäisiin lasten kanssa kotona suoritettaviin harjoituksiin. Fysioterapeutin tulisi ohjata perhettä huomioimaan lapsen yksilölliset tarpeet ja siirtää harjoitteiden suorittaminen osaksi perheen arkea. Perheillä on erilaiset kyvyt ottaa vastaan annettuja ohjeita ja toimia niiden mukaan. Kuntoutuksen tavoitteisiin auttaa viemään vanhempien positiivinen ja kannustava ohjaaminen heidän voimavarat huomioiden. Erityisen tärkeää on, että ohjeet ovat helppoja ymmärtää, harjoitteet mahdollisia toteuttaa kotona ja kuntoutus liitetään perheen arkeen. On myös hyvä tarkistaa ajoittain, että vanhemmat ovat ymmärtäneet annetut ohjeet oikein ja osaavat toteuttaa niitä kotona. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 84.)

Fysioterapeutin tulee huomioida potilaan omaiset ja tukea heidän osallistumistaan potilaan kuntoutukseen (Suomen fysioterapeutit 2010). CP- vammaisen lapsen perhe liittyy kiinteästi lapselle annettavan hoidon toteutukseen. Lapsen vanhemmat sekä mahdolliset sisarukset tulee ottaa huomioon tilanteen mukaan. Heille ohjataan tarkasti kaikki toimenpiteet, joihin heidän odotetaan osallistuvan. Vanhempia ohjataan lapsen käsittelyssä ja kuntouttamisessa. Vanhempia kannustetaan ohjaamaan lastaan omatoimisuuteen, vaikka se olisikin raskasta ja kärsivällisyyttä vaativaa. Vanhempien tulee saada runsaasti tietoa mahdollisuuksistaan ja keinoista hoitaa lasta, lapsen kehityksen ennusteesta ja erilaisista vammaisjärjestöistä ja tukimuodoista, jotta taataan perheen voimavarojen riittäminen lapsen hoitamiseen. (Muuri-nen & Surakka 2001, 13, 257.)

Ohjaus mahdollistaa vanhempien osallistumisen lapsen hoitoon sekä auttaa vanhempia jaksamaan ja tietämään lapsen tilanteesta (Lassila 2006, 50). Sekä lapsen että vanhempien ohjaaminen edistää lapsen myönteistä kokemusta sairastumisesta ja sairaalaan joutumisesta (Lehto 2004, 22). Lapsi aistii vanhempien tunnetiloja heidän otteistaan ja kosketuksestaan. Lapselle luo turvallisuutta rauhalliset ja mielihyvää tuottavat otteet, kun taas ahdistusta ja pelkoa aiheuttaa hätäiset ja epävarmat otteet. Vanhempien rauhallisuus esimerkiksi venyttelytilanteessa välittyy lapselle turvallisena olotilana. Vanhemmat oppivat tuntemaan, millaisissa tilanteissa ja miksi lapsen lihastonius ja asennon hallinta saattavat muuttua. CP-lapselle on useimmiten tyypillistä viestiä tunnetilaansa tonusmuutosten kautta. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 84.)

Taanilan, Järvelinin ja Kokkosen (1998, 505) tutkimuksen mukaan riittävä tieto ja ohjaus lapsen sairaudesta vähentävät vanhempien epävarmuuden sekä avuttomuuden tunnetta. Riittävän tiedon ja ohjauksen todettiin lisäävän myös vanhempien luottamusta siihen, että he pystyvät hoitamaan lastaan kotona. Lehdon (2004, 29) mukaan vanhemmat osallistuisivat hoitoon enemmän, mikäli he saisivat hoitohenkilökunnalta enemmän tukea ja ohjausta. King, King ja Rosenbaum (1996) kertovat, että tiedon antaminen, kunnioittava ja tukeva työote sekä

kumppanuus ovat yhteydessä potilastyytyväisyyteen lapsipotilailla ja heidän perheillään. Vahvimmin tyytyväisyyteen vaikutti tutkimuksen perusteella riittävä tiedon antaminen.

Fysioterapeuttisesta ohjauksesta on uutta tutkittua tietoa. Rindflesch (2009, 195 – 198) kuvasi tutkimuksessaan sitä, kuinka fysioterapeuttinen ohjaus toteutuu käytännössä. Tutkimus toteutettiin soveltamalla grounded theory - menetelmää. Tutkimusaineisto kerättiin tekemällä ryhmähaastattelu sekä havainnoimalla jokaisen yhdeksän haastatteluun osallistuneen fysioterapeutin hoitotilanteita. Havainnoituja terapiatilanteita tuli yhteensä 33 kappaletta. Fysioterapeutit, jotka osallistuivat tutkimukseen, työskentelivät samassa sairaalassa joko akuutissa hoitoyksikössä, kuntoutuksessa tai poliklinikalla. Tutkimuksessa fysioterapeuttisen ohjauksen tavoitteena oli tarjota potilaalle mahdollisuus optimaaliseen itsehoitoon, terveyteen ja toimintaan. Kaikissa potilasohjaustilanteissa pyrittiin pääsemään näihin tavoitteisiin. Esimerkiksi potilasohjaus amputaatiopotilaan kävelykuntoutuksessa tähtäsi oman toiminnan ja terveyden optimointiin. Fysioterapeutti havainnoin potilaan toimintaa sairaalasta lähtiessä ja antoi ohjeita liikkumiseen kotioloissa. Tutkimuksessa fysioterapeutit pyrkivät tukemaan potilaan luotamusta kotona selviytymiseen ja halua huolehtia itsestään.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet fysioterapeutit kertoivat käyttäneensä ohjauksessa apuna potilaalta saamaansa tietoa hoitotilanteessa. Fysioterapeuteista kukaan ei ollut kuitenkaan suunnitellut ohjauksen sisältöä mitenkään. Lisäksi kukaan ei osannut kuvailla teoreettisesti ohjaustilanteessa toteuttamaansa ohjausmenetelmää. Heillä ei myöskään ollut mitään menetelmää ohjauksen vaikutuksen arvioimiseksi. Joissakin tapauksissa ohjaus tapahtui siten, että fysioterapeutti seurasi potilaan toimintaa ja antoi tämän jälkeen potilaalle palautetta ja lisäohjeita. Fysioterapeutti saattoi myös ohjata harjoitteet potilaalle ja seurata sen jälkeen, kuinka potilas suoriutui harjoitteista ilman ohjausta. Eräs fysioterapeutti kuvasi ohjaustilanteen kulkua siten, että ensin hän arvioi potilaan käsitykset ja lähtötilanteen, minkä jälkeen hän jatkoi ohjausta saamansa tiedon perusteella. Tällöin potilaan tilanne ja tarpeet määrittivät ohjauksen sisällön. Tutkimukseen osallistuneet yhdeksän fysioterapeuttia eivät myöskään osanneet erottaa potilasohjausta erilliseksi alueeksi fysioterapian toteutuksessa. Ohjaus ja fysioterapia itsessään liittyivät fysioterapeuttien kuvaamana erottamattomasti toisiinsa. (Rindflesch 2009, 197 – 199.)

Koska Rindfleschin (2009, 200) tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat aikuisia, oli heidän oppimisessaan keskeistä aikaisempien kokemusten hyödyntäminen. Fysioterapeutit pyrkivät aina ensin selvittämään, mitä potilas jo tiesi ennestään opittavasta asiasta. Tällöin he saivat paremman käsityksen mahdollisuuksista antaa ohjausta potilaalle. Opinnäytetyön tekijöiden mielestä myös lasten ja nuorten oppiminen voi tapahtua aikaisempia kokemuksia hyödyntämällä. Kun lapsi on sen ikäinen, että hän muistaa aiemmat kokemuksensa, pystyy fysioterapeutti käyttämään näitä kokemuksia ohjauksensa tukena. Lapsille ja nuorille voi jäädä helpos-

ti mieleen aiemmat kokemukset fysioterapiasta, mitkä voivat vaikuttaa heidän toimimiseensa ohjaustilanteessa.

3.2 Asiakaslähtöisyys ohjauksessa

Asiakaslähtöinen ohjaus jaetaan kolmeen osaan, jotka ovat toiminnan suunnittelu, toteutus ja arviointi. Ohjauksessa arvioidaan lisäksi jatkuvasti, onko asetettuja tavoitteita saavutettu sekä millaista ohjaus on ollut. (Kyngäs ym. 2007, 45 - 47.) Asiakaslähtöisessä ohjauksessa hoidolle on siis keskeistä määrittää realistiset, konkreettiset ja mitattavissa olevat tavoitteet (Kääriäinen 2007, 109). Asiakaslähtöinen hoito edellyttää, että asiakas otetaan tasavertaiseksi kumppaniksi, hänet otetaan mukaan hoidon tavoitteidenasetteluun sekä rohkaistaan häntä ottamaan vastuuta omasta terveydestään. Tutkimuksissa on todettu, että fysikaalisessa kuntoutuksessa asiakkaat saavuttivat parhaimmat tuloksensa silloin, kun tavoitteet olivat heille merkityksellisiä ja vaikuttivat konkreettisesti heidän elämäänsä. Fysioterapiassa asiakaslähtöisyys lisää ohjauksen tehokkuutta, asiakkaan motivoitumista terapiaan, myöntyvyyttä interventioihin sekä myös asiakastytyväisyyttä. (Dreeben 2010, 53 - 54.)

Kirjallisuus terveydenhuollon alalta esittää asiakkaan ohjauksen olevan vahvasti yhteydessä asiakastytyväisyyteen. Käsitteenä asiakastytyväisyys reflektoi yksilön kokonaisvaltaista kokemusta saamastaan hoidosta. Asiakastytyväisyyttä tarkastellaan usein myös hoidon laadun sekä asiakaspalvelun näkökulmasta. (Dreeben 2010, 46.) Ohjauksessa potilasta tulee lähestyä asiakaslähtöisesti, jolloin tavoitteet tulee sitoa potilaan omaan yksilölliseen ongelmaan. Tavoitteiden asettamisessa on tärkeä lähteä liikkeelle potilaan omasta näkökulmasta, ja vasta sen jälkeen muodostetaan yhdessä konkreettiset tavoitteet. Esimerkiksi fysioterapeutti voi asettaa tavoitteeksi lihasvoiman lisääntymisen, mikä ei kuitenkaan välttämättä ole potilaalle konkreettinen tavoite. Potilaan näkökulmasta merkityksellisempi tavoite olisi ennemminkin väsymyksen vähentyminen ja arjessa jaksaminen, joiden tulisi siis olla ohjauksen todelliset tavoitteet. Todelliset suoritukset tulee näkyä potilaan arkielämässä ja mahdollisesti tuloksina myös hänen terveydessään. (Nupponen 1998, 64.)

Dreebenin (2010, 57 - 58) mukaan terapeutin tulee asiakaslähtöisessä tavoitteiden asettelussa määritellä asiakkaan oppimistavoitteet, jotka ovat riippuvaisia asiakkaan tarpeista, motivaatiosta ja omatoimisuudesta. Terapeutin tulisi myös selvittää asiakkaan uskomukset, ajatukset, arvot ja tunteet sekä tunnistaa potilaan lyhyt- ja pitkäaikaiset tavoitteet ohjaukselle ja oppimiselle. Terapeutin tehtävänä on edistää asiakkaan sitoutumista oppimiseen ja muutokseen sekä edistää asiakkaan kykyä arvioida ohjaus- ja oppimisprosessia. Terapeutin tulee varmistaa, mikä on asiakkaan toivoma terapian tulos sekä muodostaa ymmärrys siitä, miten asiakas hoitaa itseään, mitä hän tekee työkseen ja mitkä ovat hänen vapaa-ajan aktiviteettinsa. Terapeutin tulee myös olla tietoinen siitä, millaisessa ympäristössä asiakas edellä mainittuja toimintoja suorittaa.

Baker, Marshak, Rice ja Zimmerman (2001, 1118 - 1119, 1125) selvittivät tutkimuksessaan asiakkaan osallistumista tavoitteiden asetteluun ensimmäisellä fysioterapiakerralla. Tutkimustulosten mukaan 50 %:lla ensimmäisistä käynneistä ei tavoitteista puhuttu lainkaan. Fysioterapiassa tärkeä osa kuntoutuksen suunnittelua onkin toimiva tavoitteiden asettaminen. Suositusten mukaan fysioterapeutin tulisi ensimmäisellä tapaamiskerralla selvittää asiakkaan omat tavoitteet ja päämäärät hoidon suhteen, jotta terapia olisi mahdollisimman tuloksellista. Fysioterapeutin tulisi rohkaista asiakkaita ja hänen perhettään osallistumaan aktiivisesti kuntoutuksen tavoitteenasetteluun läpi kuntoutusprosessin. Asiakkaan aktiivisen osallistumisen kuntoutuksen tavoitteenasetteluun on katsottu edesauttavan kuntoutuksen tehokkuutta. Asiakkaan osallistumisen hyötynä on muun muassa parempi ohjeiden noudattaminen sekä parempi tavoitteiden täyttyminen.

Tavoitteellisessa ohjauksessa pyritään siihen, että potilas saa vastauksia ja ratkaisuja hänen kysymyksiinsä tai ongelmiinsa. Fysioterapeutin tulee antaa potilaalle tietoa sellaisessa muodossa, että potilaalla on mahdollisuus ratkaista ongelma käyttämällä tietoa itsenäisesti. Ohjauksen avulla potilas voi oppia käyttämään tietoa uudella tavalla ja muuttaa joitakin hänen aiempia käsityksiään. Ohjauksen lähtökohtana tulee olla potilaan omat yksilölliset tarpeet ja hänen elämäntilanteensa. Ohjauksessa lähdetään selvittämään näitä tarpeita ja niihin löytyviä ratkaisuja. (Nupponen 1998, 63.)

Ennen ohjaustilannetta on tärkeä suunnitella tulevaa ohjaustilannetta konkreettisesti. Ohjaushetkellä kannattaa ohjaajan kuitenkin kuunnella tarkkaan, miten potilas voi, ja pystytäänkö ohjaus toteuttamaan suunnitelman mukaan. Ohjaaja pyrkii ymmärtämään ohjattavan tilannetta kysymällä ja tarkentamalla. Tarkoituksena on, että fysioterapeutti ja potilas ovat ymmärtäneet ja käsittäneet tilanteen samalla tavalla. Kysymällä tarkentavia kysymyksiä ohjaaja osoittaa, että hän on kiinnostunut potilaan asioista ja kuuntelee häntä. (Onnismaa 2007, 30.)

3.3 Toimiva vuorovaikutussuhde

Fysioterapeutin ja asiakkaan välisen terapiasuhteen tulisi perustua avoimeen vuorovaikutukseen sekä molemmin puoleiseen luottamukseen (Suomen fysioterapeutit 2010). Ohjauksen tärkeimpänä ja käytetyimpänä keinona yleisesti pidetään keskustelua asiakkaan kanssa. Ohjaustilanne rakentuu ohjaajan ja ohjattavan väliselle vuorovaikutukselle eli viestinnälle ja yhteistoiminnalle. (Kynäs ym. 2007, 48.) Ohjauksen tavoitteet eivät pääse toteutumaan ilman kohtaamista, jossa osapuolet voivat tuoda esiin näkemyksiään ja kuulla vastaavasti muiden ajatuksista. (Vehviläinen 2001, 12.) Viime vuosina terapeutin ja potilaan vastavuoroinen opettava ja kuunteleva suhde on alkanut korostua ohjauksessa (Rindflesch 2009, 194).

Dreeben (2010, 46 - 47) mainitsee artikkelissaan Patient Education in Rehabilitation kaikkein suurimmaksi asiakastytyväisyyteen vaikuttavaksi tekijäksi fysioterapeuttisessa ohjauksessa

asiakkaan ja ohjaajan välisen vuorovaikutuksen, jossa fysioterapeutti kohtelee potilasta kunioittavasti, vastaa potilaan kysymyksiin sekä selittää terapian tarkoitusta. Terapeutin ja asiakkaan välisen vuorovaikutuksen tulisi rakentua ja pohjautua luottamukseen. Asianmukainen ohjaus lisää asiakkaan tyytyväisyyttä ja osallistumista erityisesti kroonisia vaivoja hoidettaessa. Asiakastyytyväisyys lisää ohjeiden noudattamista, terveydenhuollon kustannustehokkuutta sekä on myös tärkeä ohjauksen laadun mittaaaja.

Ihmiset vaikuttavat aina jollain tavalla toisiinsa ollessaan vuorovaikutuksessa keskenään (Ojanen 2006, 145). Ohjaustilanteessa vuorovaikutus tapahtuu sanallisen ja sanattoman viestinnän avulla. Sanaton viestintä tukee, painottaa, täydentää, kumoaa tai jopa korvaa kokonaan sanallista viestintää. Sanatonta viestintää ovat eleet, ilmeet, teot ja kehon kieli. Ohjaustilanteen tavoitteena ja toiminnan edellytyksenä on, että ohjaaja ja ohjattava puhuvat samaa kieltä, saavuttavat yhteisymmärryksen ja ymmärtävät käymänsä keskustelun samalla tavalla. Lisäksi ohjaajan tulisi selvittää asiakkaan taustatiedot, jotka ovat ohjaustilanteen kannalta välttämättömiä. (Kyngäs ym. 2007, 38 -39, 47, 75.) Taustatietojen selvittäminen ja ohjaukseen valmistautuminen auttaa ohjaajaa antamaan parempaa yksilöllistä ohjausta (Kyngäs, Kukkurainen & Mäkeläinen 2005, 14).

Ohjaaja on vastuussa jokaisen ohjaustilanteen suunnittelusta ja siitä, että ohjaus perustuu teoreettiseen tietoon. Tästä johtuen ohjaus vaatii myös kykyä perustella potilaalle toimintaa. Kommunikointi ja asioiden selittäminen on tärkeä ominaisuus fysioterapeutille, jotta potilaalla on mahdollisuus kokea ohjaustilanne luotettavaksi. Ohjaustilanteen alkuvaiheessa painopiste tulee asettaa potilaan esittämiin ajatuksiin ja tarpeisiin. Ohjaustilanteen lopuksi on hyvä kerrata, mitä yhdessä on keskusteltu ja millaisia ohjeita potilaan tulisi jatkossa noudattaa. Jos fysioterapeutilla ja potilaalla on useita toistuvia tapaamisia, on heidän hyvä yhdessä muodostaa ohjaukselle tarkoitus ja päämäärä. (Nupponen 1998, 64)

Ohjaus on yhteistyötä fysioterapeutin ja potilaan välillä, jolloin siihen vaaditaan molempien osapuolien aktiivista osallistumista. Ohjausprosessi edellyttää, että kumpikin osapuoli ottaa vastavuoroisen rooliin, jossa molemmilla on oma tietty tehtävä. Potilaan tehtävänä on kertoa ongelmansa ja kokeilla annettuja ohjeita käytännössä. Fysioterapeutilla tulee taas olla kykyä ohjata potilasta, mutta ottaa samalla myös aktiivisen kuuntelijan roolin. (Nupponen 1998, 63.) Ohjaajan työskentelylle on lisäksi ominaista, että hän osaa reagoida tilanteisiin luonnollisesti ja rakentavasti. Ohjaajan tulee välttää erityisesti väittelyä ja ohjattavan mielipiteiden mitätöintiä. (Ojanen 2006, 140.)

Aktiivinen oppiminen kehittyy ohjattavan ja ohjaajan välisessä dialogissa eli vuorovaikutuksessa. Dialogi on kommunikaatiomenetelmä, jolla tarkoitetaan muutakin kuin pelkkää keskustelua. Se on neuvottelua, jossa kummallakin osapuolella on oma äänensä. Dialoginen kanssa-

käyminen etenee ohjaajan johdolla. Dialogissa saattaa nähdä toisen ajattelussa jotain sellaista, mitä ei itse aiemmin ole nähnyt. Ohjaustilanteessa tapahtuvassa dialogisessa kanssakäymisessä pyritään ymmärtämään, mitä toinen osapuoli ilmeinen, eleinen ja sanoin yrittää kertoa. Keskustelun tarkoituksena on päästä yhteisiin lopputuloksiin ja päätöksiin. (Ojanen 2006, 31,62, 67 - 68; Onnismaa 2007, 44.)

Parry (2004, 668 - 669) tutki fysioterapiatilanteissa tapahtuvaa fysioterapeuttien ja potilaiden välistä kommunikointia tavoitteiden asettamisen aikana. Tutkittuja tilanteita oli yhteensä 74 ja niitä toteutti kymmenen fysioterapeuttia. Potilasryhmänä toimi 21 halvaantunutta potilasta. Tutkimuksen tuloksena tunnistettiin kahdeksan tavoitteenasettelu-episodia. Kaikissa muissa paitsi yhdessä tilanteessa, fysioterapeutti tarkasti ongelmat ja kyvyt, joiden mukaan tavoitteet sitten asetettiin. Tilanteessa, jossa tavoitteenasettelu ei toteutunut tasavertaisesti, ilmeni useita ongelmia ja viivästyksiä, jolloin potilaan näkökulmaa ei saatu selville. Strategiat, joita fysioterapeutit käyttivät ongelmatilanteissa, olivat muun muassa toistuvat ja rajatut kysymykset sekä neuvottelu. Johtopäätöksenä tutkimuksesta voitiin todeta, että tavoitteenasettelussa, jossa potilaan näkemykset ja toiveet voidaan ottaa huomioon, tarvitaan taitoa, yritystä ja taivuttelukykä. Kehittämällä sekä käytäntöä että omaa taivuttelukykä voidaan jatkossa parantaa käytännön työtä, ohjausta ja koulutusta.

Piirainen (2006) tarkastelee väitöskirjassaan fysioterapeutin ja asiakkaan välistä asiakas-asiantuntijasuhdetta sekä sen merkitystä asiakkaan toimintakyvyn kehittymiselle ja fysioterapian tuloksellisuudelle. Tutkimuksessa selvitettiin 16 asiakkaan ja heidän 16 fysioterapeutin kokemuksia fysioterapiatilanteista akuuttisairaalassa, terveyskeskuksessa sekä yksityisessä fysioterapialaitoksessa. Tulosten mukaan asiakas-asiantuntijasuhteessa tulisi saavuttaa aktiivinen pedagoginen suhde, mikä mahdollistaisi asiakkaan kokemusten ymmärtämisen tilanteesta ja niiden jakamisen muiden kanssa. Asiakkaan toimintakyvyn parantumiseen tarvitaan yhteisten käsitteiden luomista, jotta fysioterapeutti ja asiakas voivat ymmärtää toisiaan.

3.4 Potilaiden odotukset ja tyytyväisyys ohjaukseen

Yksi tärkeimmistä ohjaukseen asiakkaan näkökulmasta liittyvistä tekijöistä on asiakkaan halu muuttua. Jotta ohjaus olisi tuloksellista, on ohjauksen avulla saatava aikaan jonkinlainen muutos. Asiakas saattaa joskus ajatella, että joko ohjaajan tai itse ohjausprosessin tulisi muuttaa häntä. Kyse on kuitenkin siitä, kykeneekö asiakas itse saamaan aikaan muutoksen itsessään. Ohjaajan tehtävä on auttaa asiakasta tunnistamaan ne asiat, jotka hänen pitäisi tehdä, joita hänen pitäisi jatkaa, jotka hänen pitäisi lopettaa sekä ne jotka hänen tulee hyväksyä saadakseen aikaan muutoksen. Myös muutoksen nopeus vaikuttaa muutoksen aikaansaamiseen. Liian nopea muutos saattaa uuvuttaa asiakkaan tai järkyttää häntä, kun liian hidas muutos saattaa turhauttaa hänet. Asiakkaan omat uskomukset kyvyistään muuttua vaikuttavat

siihen, kuinka nopeasti hänen on todellisuudessa mahdollista muuttua. Jokainen yksilö määrittää itse omat lähtökohtansa muutosprosessissa. (Burnard 2005, 6 - 7.)

Fysioterapeutit kohtaavat erilaisia haasteita jokaisen hoitoa tarvitsevan potilaan kanssa. Eri-tyisenä haasteena on parhaan mahdollisen lopputuloksen saavuttaminen. Tehokkaan fysioterapian toteutumiseksi on välttämätöntä selvittää siihen vaikuttavat tekijät. Potilaiden odotukset määrittävät sitä, kuinka he suhtautuvat tulevaan fysioterapiaan. Fysioterapeuttien on hyvä tiedostaa potilaiden odotusten voivan vaikuttaa fysioterapeuttisen ohjauksen lopputulokseen. Fysioterapeuttien tulee tunnistaa nämä potilaiden odotuksiin vaikuttavat ominaisuudet, jotta hoidon hyvä laatu ja paras mahdollinen lopputulos voidaan saavuttaa. (Barron, Klaber & Potter 2007, 37 - 38.)

Ohjauksen onnistumisen takaamiseksi on tärkeää tunnistaa, mitä asiakas jo tietää, mitä hänen täytyisi tai mitä hän haluaisi tietää sekä mikä on hänen oppimistyyliinsä ja tapansa omaksumaa asioita. Kun ohjaus perustuu ohjaajan ja ohjattavan yhteiseen näkemykseen hoidosta, lisääntyy ohjattavan tyytyväisyys ja toimintaan sitoutuminen. (Kyngäs ym. 2007, 47.) Fysioterapeuttisen ohjauksen kannalta on tärkeää hankkia lisätietoa potilaiden tyytyväisyyteen vaikuttavista tekijöistä. Näin voidaan kehittää nykyisiä käytänteitä ja niiden arviointia, ja sitä kautta vaikuttaa potilaiden ohjaukseen tulevaisuudessa. (Hills & Kitchen 2007, 251.)

Thompson ja Suñol (1995) kuvasivat tutkimuksessaan potilaiden odotusten olevan merkittävä tyytyväisyyteen vaikuttava tekijä. Useasta näkökulmasta etsittyjen käsitteiden, teorian ja käytännön pohjalta syntyi neljä odottajatyyppeä. Nämä olivat ihanteellinen, ennustettu, normatiivinen ja kehittymätön. Ihanteellisella odottajalla terapian lopputulos on toivottu, haluttu sekä odotettu. Ennustettu odotus johtaa realistiseen, tarkoituksenmukaiseen ja odotettuun lopputulokseen, jolloin se mihin odottaja uskoo, niin myös toteutuu. Normatiivisen odotuksen tunnusmerkki on, että odottajalla on jokin tietty ennakkokäsitys siitä mitä pitäisi tapahtua. Kehittymätön odottaja on kyvytön kertomaan odotuksiaan, koska niitä ei joko ole lainkaan tai ne ovat hänelle liian vaikeita kokea. (Barron ym. 2007, 38.)

Erilaiset odotukset näyttävät olevan suorassa yhteydessä potilaiden mielipiteisiin, terveystieteeseen ja käsitykseen hoidon tehokkuudesta. Useat tutkimukset ovat kuvanneet potilaiden odotusten ja tyytyväisyyden välillä olevaa yhteyttä. On todettu, että potilaiden odotukset ovat erittäin tärkeitä tekijöitä, sillä niillä on selkeä vaikutus heidän kokemaansa tyytyväisyyteen esimerkiksi ohjaustilanteesta. Tyytyväisyys on yleensä aina verrattavissa potilaiden odotuksiin ja muuttuu, jos potilaan odotuksetkin muuttuvat. (Barron ym. 2007, 38, 44.) Potilastyytyväisyys koetaan tärkeänä asiana, koska on todettu, että tyytyväiset potilaat huolehtivat paremmin omasta terveydestään. Fysioterapiassa potilastyytyväisyyttä on valitettavasti tut-

kittu varsin vähän, joten se on jatkossa tärkeä tutkimusalue terveydenhuollolle. (Hills & Kitchen 2007, 243.)

Tyytyväisyyden käsitteellä kuvataan sitä, ovatko potilaiden odotukset erilaisista hoidon toteutumisen mahdollisuuksista yhteydessä siihen, kuinka potilaat kokevat tyytyväisyyden tunteen hoidon saamisen jälkeen. Tyytyväiset potilaat kokevat yleensä fysioterapeuttisen hoidon ja ohjauksen positiivisesti ja saavat näin jatkossa suuremman hyödyn hoidosta. Potilaiden tyytyväisyyden voi saavuttaa pyytämällä potilasta tunnistamaan hänen tarpeensa ja odotuksensa fysioterapiasta. Näin fysioterapeutti voi huomioida potilaan odotukset ja vaikuttaa hänen tyytyväisyyteensä ohjaustilanteessa. (Hills & Kitchen 2007, 243, 251.) Fysioterapeuttien pitäisi erityisesti huomioida ohjauksessaan potilaiden odotukset ymmärtämällä, kuinka ne voivat vaikuttaa hoitoprosessiin ja sen toteutumiseen (Barron ym. 2007, 44). Yhteenvedona voidaan todeta, että fysioterapeutit voivat ohjaustavallaan vaikuttaa siihen, kuinka lapsi tai nuori ja hänen vanhempansa kokevat fysioterapeuttisen tilanteen. Hyvillä kokemuksilla on luonnollisesti positiivinen vaikutus koko hoitoprosessiin ja siihen, kuinka potilas suhtautuu fysioterapiaan jatkossa.

4 CP-vamma

CP-vamma on joko synnynnäinen tai varhaislapsuudessa, yleensä ennen kolmen vuoden ikää saatu aivovaurio, jonka keskeisimpiä oireita ovat liikunnan vajaus tai poikkeavuus (Alaranta, Pohjolainen, Salminen & Viikari-Juntura 2003, 279). Sen syynä voivat olla erilaiset raskauden aikaiset häiriötilat, synnytystraumat tai ensimmäisten elinvuosien aikana ilmenevät sairaudet (Vuori, Taimela & Kujala 2005, 529). CP-vamman oireet vaihtelevat vammautumisen ajankohdasta ja vamman laajuudesta riippuen. CP-vamman aiheuttaa keskushermoston säätelykeskuksen vaurio. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 356; Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 96.)

Kirjainyhdistelmä CP tulee englanninkielisestä ilmaisusta cerebral palsy, joka tarkoittaa aivo-peräistä halvausta. Suomessa arvioidaan syntyvän noin 130 – 140 CP-vammaista lasta vuosittain. (Talvitie ym. 2006, 356.) Tällä hetkellä Suomessa elää noin 6000 CP-vammaista ihmistä, joista 50 % on alle 16-vuotiaita (Launonen ym. 2006, 96). Tutkimusten mukaan lievää CP-vammaa sairastavien elämänennuste on samaa tasoa kuin normaalin väestön (Alaranta ym. 2003, 279). CP tuo mukanaan elinikäisen rajoitteen yksilön toiminnallisuuteen. Häiriöt kehon toiminnoissa ja rakenteessa sisältävät ongelmia neuraalisissa rakenteissa, lihaksissa, luissa ja nivelissä. CP-vamman vaikutus liikuntakykyyn vaihtelee täydellisestä tarkoituksellisen motorikan puuttumisesta vain vähäiseen liiketoimintojen häiriöön. Liikunnan avulla voidaan lieventää koordinaatio- ja hahmotushäiriöitä, voimantuoton vähentymistä sekä liikeratojen ra-

joittumista. Esimerkiksi uinti on yksi parhaiten liikkumista edesauttava laji. (Vuori ym. 2005, 530; Anttila 2008, 29.)

CP-tyypit jaetaan oireiden perusteella kolmeen pääryhmään: spastiseen, dyskineettiseen ja ataktiseen. Spastiseen CP-vammaan liittyy usein kasvun ja iän myötä vaikeutuvia nivelten virheasentoja ja kontraktuuria, jotka heikentävät potilaan liikunnallisia taitoja entisestään. Spastista hemiplegiaa ilmenee noin kolmasosalla kaikista CP-vammaisista ihmisistä. Spastisella hemiplegialla tarkoitetaan toispuoleista jäykkyyttä, jossa halvaantuneen puolen raajat ovat koukistuneina virheasennossa ja niiden toiminta ja lihasvoima on häiriintynyt. Spastiseen hemiplegiaan liittyy myös luuston ja etenkin lihaksiston vajavainen kehittyminen osittain vähäisen neuraalisen stimulaation ja osittain vähäisen käytön vuoksi. Samalla terve puoli vahvistuu kompensatorisesti entisestään. (Launonen ym. 2006, 96; Alaranta ym. 2006, 96.)

Toiseksi yleisin CP-muoto on spastinen diplegia. Sitä esiintyy runsaalla neljänneksellä CP-vammaisista ihmisistä. Diplegiassa spastisuutta esiintyy enemmän alaraajoissa kuin yläraajoissa. 10 - 15 %:lla CP-vammaisista ihmisistä on spastinen tetraplegia. Spastisella tetraplegialla tarkoitetaan aivoperäistä jäykkyyshalvausta, jossa yläraajat ovat yhtä jäykät tai jäykemmät kuin alaraajat. Lisäksi yleensä esiintyy aivorunkoperäisiä oireita. Tämä on yksi vaikeimmista CP-muodoista lähinnä sen vaikean invaliditeetin ja runsaan lisävammaisuuden vuoksi. (Launonen ym. 2006, 96.)

Atetoosi lukeutuu dyskineettisiin muotoihin ja se ilmenee hitaina, matomaisina liikkeinä kasvoissa, käsissä sekä muualla kehossa. Nykyään vain noin 5 % CP-vammaisista ihmisistä on atetootikkoja. Atetoosissa lihasjänteys eli tonus levossa on normaali tai hieman alentunut, mutta toiminnan yhteydessä lihasjänteys lisääntyy. Tonus saattaa lisääntyä myös toiminnan ajattelusta, jolloin myös pakkoliikkeet tulevat esille. Dystoninen tetraplegia on toinen dyskineettinen muoto. Dystonisessa tetraplegiassa kaikki lihakset ovat ajoittain veltot, ajoittain liian jännittyneet. Myös ataksia on melko harvinainen; sitä on noin 5 - 10 %:lla CP-vammaisista ihmisistä. Ataksiassa on kyseessä pikkuaivojen vaurio. Ataktisella henkilöllä liikkeiden ajoitus, laajuus ja suunta ovat usein virheelliset. Ataktisella henkilöllä on liikkeen aloittamisen vaikeutta, koordinaatiohäiriöitä ja tasapainovaikeuksia. (Launonen ym. 2006, 96 - 97, 102.)

CP-vammaisista 25 - 80 %:lla on liikuntavammaan liittyviä lisävammoja, jotka lisäävät selvästi vamman aiheuttamaa haittaa. Näitä ovat epilepsia, kognitiiviset vaikeudet, krooninen kipu, käden tuntoaistin häiriöt, käyttäytymisen-, näön-, puheen-, ruoansulatuksen ja ruokinnanongelmat. 55 - 75 %:lla CP-vammaisista on puheenkehityksen häiriöitä. Suun ja nielun toimintahäiriöt liittyvät läheisesti lapsen ääntelyyn, jokelteluun ja puhumisen oppimiseen. Puheenkehityksen häiriintymiseen vaikuttaa myös esimerkiksi kuulovammaisuus tai kehitysvammaisuus. CP-vammaisella saattaa raajojen asentotunto olla häiriintynyt, mikä vaikeuttaa entises-

tään liikkeiden kehitystä ja hallintaa. Aistien käytössä saattaa usein esiintyä myös hahmottamisen ongelmia. Visuaalisen hahmotushäiriön vuoksi CP-vammaisen lapsen saattaa olla vaikea erottaa yksityiskohtia kokonaisuudesta, tunnistaa ja erottaa muotoja tai tajuta suuntia ja suhteita. Tuntoaistin hahmottamisen ongelmat liittyvät poikkeavaan motoriikkaan sekä refleksitoiminnan säilymiseen. Tuntoaistin alueella voi esiintyä yliherkkyyttä. (Launonen ym. 2006, 97 - 98; Anttila 2008, 28.)

Noin 25 - 50 % lapsista on ali- tai ylipainoisia. Heillä esiintyy kasvunhäiriöitä, inkontinenssia ja heidän fyysinen kuntonsa on alempi verrattuna terveeseen ihmiseen. Mahdolliset henkisen kehityksen ja oppimisen vaikeudet tulevat esiin lapsen ollessa leikki-iässä. 50 %:lla CP-vammaisista lapsista henkinen kehitys on normaali, neljäsosalla lievästi hidastunut ja neljäsosalla on vaikea henkinen kehitysvammaisuus. CP-vammaisen lapsen suualueen motoriikan ongelmat voivat johtua kokonaismotoriikan ongelmista kuten siitä, että lihasjänteys on liian matala eli lapsi on hypotoninen tai lihasjänteys on liian korkea tai vaihtelee. Liian korkea lihasjänteys kutsutaan hypertoniaksi ja vaihtelevaa lihasjanteyttä dystoniaksi. CP-vammaisen lapsi saa motoriikkansa avulla tietoa ympäristöstä niukemmin kuin terve lapsi. Hän saattaa saada myös vääristynyttä tietoa pakkoliikkeidensä tai voimakkaina säilyneiden varhaisrefleksiensä vuoksi. (Launonen ym. 2006, 98 - 100; Anttila 2008, 28.)

4.1 CP-vammaisen fysioterapia

Vammaisen lapsen fysioterapia on laaja-alaista. Fysioterapiaa voidaan tarvita muun muassa spastisuuden, niveloireiden, ortopedisten leikkausten, hengitysoireiden, verenkiertohäiriö- ja painehaavaumien sekä vammojen jälkitilojen takia. Fysioterapeutin työnkuvaan kuuluvat lääkinnällinen kuntoutus ja apuvälineiden järjestäminen, uusien liikuntatottumusten luominen ja joskus jopa ruokavaliomuutosten ehdottaminen. Terapian alusta alkaen huomiota kiinnitetään liikunnallisten taitojen määrään, liikkeiden laajuuteen ja hallintakykyyn sekä vajavuuksien aiheuttamiin rajoituksiin. Toimintakyvyn arviointia on tärkeää tehdä jatkuvasti ja myös lapsen omassa elinympäristössä. Tämä johtuu siitä, että lapsi harvoin pystyy itse kuvaamaan omaa toimintaansa ja osallistumiskykyään. Vanhemmat todistavat lapsen jokapäiväistä elämää ja siksi tarjoavat arvokasta tietoa lapsensa kyvyistä. Koska lasta hoidettaessa hoidetaan koko perhettä, keskustellaan hoitajien kanssa kuntoutuksen yksityiskohdista ja heitä ohjataan kotiharjoitteisiin. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 259 - 260.)

Lapsen toimintakyvyn tutkimuksessa on tärkeää selvittää normaalin motorisen kehityksen poikkeavuudet, lihasjänteys, mahdolliset pakkoliikkeet, primitiiviheijasteiden esiintyminen ja vaikutus liikkeisiin, oikaisureaktioiden kehitysaste, niiden vaikutus liikuntaan, syömiseen ja juomiseen sekä hoitajan vaikeudet lapsen käsittelyssä. (Kaski ym. 2009, 260.) Lapsen kyvyistä ja niiden puutteista tulisi saada mahdollisimman kattava kuva, jotta voidaan asettaa realisti-

set tavoitteet ja saavuttaa mahdollisimman hyvä toimintakyky. Fysioterapian tavoite on, että lapsi oppii huolehtimaan itsestään niin pitkälle kuin mahdollista ja lopulta itsenäistyy, vaikka se tapahtuisi myöhemmin kuin terveellä lapsella. CP-vamman laajuudesta riippuen tämä ei kuitenkaan ole mahdollista kaikille. (Muurinen & Surakka 2001, 257 – 258.)

CP-lasten kuntoutukseen on perinteisesti käytetty NDT-terapiaa, jota on kehitelty Bobath-terapian pohjalta. Lyhenne NDT tulee sanoista neurodevelopmental therapy. NDT-terapiassa terapeutin manuaalisen ohjauksen tärkeimpänä tavoitteena on avustaa normaalien liikemallien suorittamista. Kuntoutuksessa on kuitenkin yhä enemmän alettu korostaa lähestymistapoja, joissa lapsella on mahdollisuus osallistua kuntoutukseen aktiivisemmin sen sijaan, että hän olisi hoidon passiivinen vastaanottaja. Myös ympäristön hallinnan merkitystä on alettu korostaa CP-lapsen kuntoutuksessa. Niin sanottu ekokulttuurinen lähestymistapa pyrkii perheen ja lapsen aktiiviseen osallistumiseen kuntoutuksessa. Tällaisen kuntoutuksen tavoitteena on tuoda kuntoutus lähelle lapsen arkea ja edistää lapsen toiminnallista osallistumista arkipäivän tapahtumiin. (Talvitie ym. 2006, 384,386.)

4.2 CP-vamma ja spastisuus

Spastisuudella tarkoitetaan liian aktiivisen venytysheijasteen aiheuttamaa lisääntyntä lihaskänteyttä. Spastisuutta esiintyy lihaksessa, jossa on lisääntynyt lihastonus. Sen aiheuttaa aina neurologinen sairaus tai vamma, joka johtuu keskushermoston vauriosta. (Ylinen 2010, 137.) Spastisuus ei esiinny koskaan yksittäisenä ilmiönä, vaan on aina osa ylemmän motoneuronin vauriota. Spastisuudessa lihaksen venytysheijaste on ärtynyt liikaa ja lihas supistuu poikkeavasti. Venytyksen nopeus ja tapa määrittävät spastisuuden aiheuttaman jänteiden ja vasituksen lisääntymisen lihaksessa. Spastisuuteen vaikuttaa myös yksilön tunnetila, sillä mitä jännittävämpi tilanne on, sitä herkemmin spastinen lihas supistuu. CP-potilaista noin kaksi kolmasosaa kärsii spastisuudesta, mikä on CP-potilaan yleisin liikehäiriötyyppi. (Autti-Rämö 2004, 162 – 163.)

Spastisuus voidaan todeta liikuttamalla rentona olevaa raajaa nopeaan tahtiin edes takaisin. Mikäli spastisuutta esiintyy, havaitaan lihaksessa normaalia suurempi vastus. Lievissä vaurioissa spastisuus on lisääntynyt lähinnä liikealueen keskivaiheilla, mutta vaikeassa spastisuudessa vastus on voimakas koko nivelen liikealueella. Spastisuutta voi ilmetä korostuneesti joko koukistaja- tai ojentajalihaksessa riippuen siitä, mikä keskushermoston alue on vaurioitunut. Spastisuuteen liittyy lisäksi yliaktiiviset refleksit, joita testattaessa jännerefleksi tulee esiin normaalia voimakkaampana. Refleksiin liittyy lihaksen supistuminen, joka saattaa aiheuttaa usein toistuvia nykäyksiä eli klonusta. (Ylinen 2010, 137.)

Lihaksen reflektorista supistumista, venytysrefleksiä, kutsutaan nopean venymisen yhteydessä faasiseksi ja hitaan venytyksen yhteydessä tooniseksi. Normaalisti tooninen venytysrefleksi ei laukea rentoutuneessa lihaksessa, mutta tilanne on toinen spastisuudessa. Lapsella CP-vamma kohdistuu kehittyvään hermostoon, jolloin selkäytimen toiminnan kypsyminen häiriintyy. Tästä johtuen toonisen venytysrefleksin herkistymisen syyt voivat olla erilaiset. Refleksien toteutumiseen vaikuttavat myös liikeratojen säätelemät selkäytimen erilaiset välisolut sekä Golgin jänne-elimien toiminta. Golgin jänne-elin säätelee lihaksen toimintaa ja välittää tietoa lihaskäynnityksestä. Golgin jänne-elimet havaitsevat muutoksia lihaksen eri osien jännitustasoissa ja ne aktivoituvat pienestäkin lihassupistuksesta. (Ylinen 2010, 61; Sandström 2002, 12.)

Spastisuudesta seuraa lihaksen kimmoisuuden muuttuminen. Vähäisen aktiivisen käytön takia lihasmassa pienenee ja lihaksen venymiskyky ja elastisuus heikkenevät, koska lihas on jatkuvasti lyhentyneessä tilassa. Tästä voi seurata vähitellen kehittyvät pysyvät virheasennot. Spastisuuteen liittyvä jäykkyys ei kuitenkaan johdu ainoastaan hermoston vauriosta. Kun nopeita lihassoluja ei käytetä, tapahtuu lihaksessa vähitellen muutoksia. Nopeat lihassolut surkastuvat ja solujakauma alkaa painottua hitaisiin lihassoluihin. Tämän takia lihassolut sekä niissä olevat sidekudossäikeet lyhenevät. Liikkuvuudesta on pidettävä huolta riittävällä aktiivisella ja passiivisella venyttelyllä, koska muuten liikkumattomuus saattaa johtaa lihaskäynnityksen ja nivelten pahoihin liikerajoituksiin. (Autti-Rämö 2004, 163; Ylinen 2002, 7.)

Ortopediset hoitomenetelmät CP-lasten toimintakyvyn edistämiseksi ovat kehittyneet vuosien aikana. Aikaisemmin CP-lapsille suoritettiin operatiivinen leikkaus vuosittain, mutta ajan myötä on alettu vähentämään operatiivisia menettelytapoja ja edistämään lapsen kehitystä sekä toiminnallisia kykyjä muilla keinoin. Nykyään suositaan väliaikaisempia ja helpompia menettelytapoja leikkauksen viivyttämiseksi. Esimerkkejä tällaisista menettelytavoista ovat ortoosien käytön suosiminen, kävelyn apuvälineet sekä yhä useammin käytetty BTX-A-hoito. (Mackey, Walt & Stott 2003, 219.) BTX-A-hoitoa käytetään yleensä apuna silloin, kun spastisuus on niin voimakasta, ettei venyttely enää yksistään saa aikaan muutosta tai se on liian kivuliasta (Ylinen 2010, 140).

Spastisuuden hoito BTX-A:n avulla antaa terapeutin mahdollisuuden, jolloin voidaan intensiivisesti vahvistaa heikkoja vastavaikuttajia. Samalla voidaan pyrkiä muuttamaan lapselle ominaista liikemallia normaalimmaksi tai biomekaanisesti edullisemmaksi. (Autti-Rämö 2004, 175.) BTX-A antaa hyvin merkittävän mahdollisuuden kuntouttaa liikuntavammaisia lapsia. BTX-A-injektio ei itsessään saa aikaan uutta toimintaa, mutta se antaa mahdollisuuden uuden liikemallin oppimiseen, jos vain lapsi itse on siihen motivoitunut. Lapset eivät pysty vielä yhden injektion jälkeen säilyttämään täysin opittuja liikemalleja, mutta useampi injektio auttaa motorista oppimista ja siirtymistä paremmalle toimintakyvyn tasolle. (Autti-Rämö, Nopola-Hemmi, Larsen & Siltanen 1997, 1242.)

5 Botulinumtoksiini A

Botulinumtoksiini on lääkeaine, joka jalostetaan *Clostridium botulinum*-bakteerista. Tästä bakteerista syntyy kahdeksan eri botulinumtoksiinin muotoa A, B, C1, C2, D, E, F & G. Lääketieteellisiin tarkoituksiin käytetään tavallisesti tyyppejä A ja B, jotka ovat todettu tehokkaiksi ja turvallisiksi lääkeaineiksi esimerkiksi neurologisilla aikuis- ja lapsipotilailla. Tyyppi A on pediatriassa yleisimmin käytetty botulinumtoksiinin muoto. (Sätälä 2007, 29.) BTX:a on saatavana kahtena lääkevalmisteena, joiden kauppanimet ovat Botox ja Dysport. Valmisteiden annokset eivät ole suoraan verrattavissa toisiinsa, sillä käytännössä kolme Dysport-yksikköä vastaa yksi Botox-yksikkö. BTX-A:ta on käytetty neurologisten potilaiden hoidossa jo 80-luvulta lähtien. HUS:n keskussairaalassa BTX-hoidot aloitettiin keväällä 1994. (Autti-Rämö ym. 1997, 1239.)

Potentiaalisin anaerobisen bakteerin *Clostridium botulinum*in tuottama toksinen proteiini botulinumtoksiini-A ruiskutetaan suoraan spastisen lihaksen sisälle, jossa se absorboituu perifeerisiin hermopäätteisiin estäen asetyylikoliinin vapautumisen. Tämä aiheuttaa noin kolme kuukautta kestävä, ohimenevä kemiallinen denervaatio eli lihaksen osittaisen halvaantumisen. Lihaksen osittaista halvaantumista kutsutaan myös paralyysiksi. Paralyysin aste riippuu kohdelihaksen hermopäätteiden saturaatioasteesta. BTX-A:n annostus riippuu hoidettavien lihasten määrästä sekä potilaan koosta. Tarkkaa lihaskohtaista annostusta ei tiedetä. (Autti-Rämö 1999, 882; Koman, Paterson & Balkrishnan 2003.)

BTX-A-hoito mahdollistaa intensiivisen heikkojen vastavaikuttajien vahvistamisen ja näin voidaan pyrkiä muuttamaan lapsen käyttämää liikemallia normaalimmaksi tai biomekaanisesti edullisemmaksi (Autti-Rämö 2004, 175). BTX-A-hoidolla voidaan vähentää spastisuutta ja spastisuudesta aiheutuvaa kipua sekä parantaa motorista toimintaa ehkäisemällä lihasepätasapainoa. BTX-A-hoitoa voidaan käyttää myös arvioitaessa ja suunniteltaessa hoitoprosessin sisältöä ja kulkua. BTX-A-injektion vaikutusta lihaksissa voidaan seurata ja näin arvioida sitä, mitä muita hoitomuotoja voisi ajatella käytettävän. BTX-A-hoito soveltuu erityisesti tilanteisiin, joissa voidaan ennustaa lihastasapainon helpottuminen vähentämällä enintään kuuden lihaksen aktiivisuutta. BTX-A:lla voidaan lievittää myös kipua, mikä helpottaa spastisten lihasten venyttelyä botulinumtoksiini-ruiskeen jälkeen. Yksittäinen hoitokerta harvoin riittää pysyvän tuloksen aikaansaamiseksi. BTX-A-hoitoon on aina yhdistettävä fysioterapia toiminnallisten tavoitteiden saavuttamiseksi. (Autti-Rämö 1999, 882; Koman, Paterson & Balkrishnan 2003.) BTX-A-hoito eroaa useista muista lääketieteellisistä hoitomuodoista siten, että injektio voidaan antaa täsmälleen niihin lihaksiin, jotka hoidon tavoitteen kannalta ovat tärkeä hoitaa (Garces, McCormick, McGahan & Skidmore 2005).

5.1 BTX-A spastisuuden hoidossa

CP-vamman oireisiin kuuluvaan spastisuuteen on mahdollisuus vaikuttaa läkehoidolla, botulinumtoksiinilla. Paras hyöty saadaan silloin, kun spastisuus ei vielä ole aiheuttanut pysyviä virheasentoja. Tärkein hoitoryhmä lapsipotilaiden joukossa ovat sellaiset CP-lapset, joilla osittain halvaannuttamalla muutaman lihaksen, voidaan estää spastisen lihaksen kontraktuuran kehittyminen kasvun myötä sekä mahdollistaa motoristen taitojen kehittyminen yliaktiivisia lihaksia heikentämällä. (Autti-Rämö 1999, 883.)

BTX-A-hoidon terapeuttiset mahdollisuudet alaraajaspastisuuden hoidossa ovatkin parhaimmillaan alle kouluikäisillä lapsilla, jolloin lihaksissa ei ole vielä pysyvää kontraktuuraa ja lapsen liikkeet eivät ole vielä vakiintuneet. Myös vanhemmat lapset hyötyvät hoidosta, sillä erityisesti heidän liikkeellelähensä helpottuu. (Autti-Rämö ym. 1997, 1242.) Lapset, jotka hyötyvät BTX-A-hoidosta parhaiten, ovat joko apuvälineen kanssa tai ilman apuvälinettä käveleviä lapsia, joilla esiintyy varvastamista, mutta on hyvin vähäistä kontraktuuraa (Mackey ym. 2003, 227). Yläraajan kontraktuurariski kehitty yleensä myöhemmin, ja parhaat hoitotulokset saadaan lapsen ollessa kouluikäinen. Tällöin esimerkiksi motivaatio kahden käden toimintojen harjoitteluun on parhaimmillaan. BTX:a ei voida kuitenkaan käyttää laaja-alaiseen ja kokonaisvaltaiseen spastisuuden hoitoon. (Autti-Rämö 2004, 175.)

Tutkimukset BTX-A:n käytöstä alaraajoihin ovat keskittyneet enimmäkseen kävelykyysiin lapsiin, joilla esiintyy spastisuutta ja lievää kontraktuuraa. Yleinen käsitys on, että noin 80 % lapsista reagoi BTX-A-injektioihin, kun loput 20 % reagoi vähän tai eivät ollenkaan. Iällä ei näyttäisi olevan merkitystä siihen, kuinka suuren hyödyn lapsi saa BTX A:sta, mutta uskotaan, että alle 8-vuotiailla lapsilla on taipumus parempiin hoitotuloksiin. Noin 5 % lapsista saavuttaa ja säilyttää toiminnalliset tavoitteensa jopa 12 kuukauden ajan BTX-hoidon jälkeen. (Mackey ym. 2003, 221.) Koman, Mooney ja Smith (2000) tekivät satunnaistetun kontrolloidun tutkimuksen, johon osallistui yhteensä 114 kävelykykyistä CP-vammaista lasta. 56 lasta sai 4 yksikköä/kg kehon painosta BTX-A:ta sekä mediaaliseen että lateraaliseen osaan gastrocnemius-lihasta. BTX-A:lla hoidetulla ryhmällä ilmeni merkittäviä parannuksia sekä nilkan asennossa että nilkan aktiivisessa dorsifleksiossa polven ollessa koukistettuna. (Mackey ym. 2003, 222.)

Kay, Rethlefsen, Fern-Buneo, Wren ja Skaggs (2004, 2377) tekivät tutkimuksen, jossa toiminnallista kipsausta kokeiltiin sekä yksin että BTX-A:n kanssa. BTX-A:ta annettiin yhteensä 23 CP-lapselle, joilla esiintyi varvastamista. Heidät jaettiin kahteen ryhmään, joista toisella oli hoitona pelkkä kipsaus ja toisella kipsaus, johon yhdistettiin BTX-A-hoito. Liikerata-testit, spastisuuden arvioinnit ja kävelyanalyysit tehtiin aina 3kk, 6kk, 9kk ja 12 kk hoidon jälkeen. Tutkimuksen tuloksena oli, että kummassakin ryhmässä saavutettiin selkeä parantunut

passiivinen nilkan dorsifleksio. Yhdistelmähoitoa saanut ryhmä menetti kuitenkin kolmen kuukauden jälkeen saamansa hyödyn ja nilkan dorsifleksio jäi rajoittuneemmaksi, kun aikaa tutkimuksesta ja saadusta hoidosta kului 6 kk, 9 kk ja 12 kk. Dorsifleksio seistessä ja heilahdusvaiheessa parani molemmissa ryhmissä kolmeen kuukauteen mennessä, mutta vain toiminnallisen kipsaushoidon saanut ryhmä hyötyi hoidosta vielä 12 kuukaudenkin jälkeen. Johtopäätökset tutkimuksesta olivat, että BTX:n käyttö yhdessä toiminnallisen kipsauksen kanssa spastisuuden ja virheasentojen lievittämiseen CP-lapsilla johtaa nopeampaan spastisuuden ja virheasentojen palautumiseen.

Myös Ackman ym. (2005) ovat tutkineet BTX-A:n ja toiminnallisen kipsauksen tehokkuutta yhdistelmähoitona ja erikseen käytettynä. Tutkimukseen osallistui 39 CP-vammaista lasta, jotka jaettiin kolmeen eri ryhmään. Yksi ryhmä sai pelkästään BTX-A-hoitoa ja toinen BTX-A-hoitoa ja toiminnallisen kipsauksen. Kolmannelle ryhmälle annettiin lumelääkettä yhdistettynä toiminnalliseen kipsaukseen. Tutkimuksissa saatiin selville, että toiminnallisella kipsauksella yksin tai yhdistettynä siihen BTX-A-hoito saatiin parannettua nilkan liikkuvuutta merkittävästi. Tutkimuksen perusteella voitiin todeta, ettei sillä ole merkitystä, käytetäänkö BTX-A:ta vai ei. Tämän tutkimusten perusteella BTX-A:n käytölle ei ole välttämättä CP-lasten kuntoutuksessa tarvetta.

5.2 BTX-A:n turvallisuus ja haittavaikutukset

BTX-A-hoidon haittavaikutuksista ja kontraindikaatioista on tehty useita tutkimuksia. BTX-A-hoidon turvallisuutta on epäilty aineen distaalisen leviämisen vuoksi. Kuitenkin varmuus BTX-A-hoidon turvallisuudesta ja tehokkuudesta myös pitkäaikaisessa hoidossa on kehittynyt monien vuosien terapeuttisten kokeilujen ja hyvien hoitotulosten jälkeen. Kirjallisuudesta ei löydy kuolemantapauksia liittyen BTX-A-injektion saaneisiin CP-vammaisiin. Lieviä haittavaikutuksia BTX-A-hoidon jälkeen on todettu noin 5-7 %:lla lapsista. Yleisimpiä paikallisia haittavaikutuksia ovat kipu, turvotus, mustelman muodostuminen ja punoitus. Systeemisestä leviämisestä aiheutuvia sivuvaikutuksia ovat pahoinvointi, lihasten heikkous ja yleinen heikkous. (Sätälä 2007, 37 - 38; Mackey ym. 2003, 221)

BTX-A voi autonomiseen hermostoon levitessään aiheuttaa myös inkontinenssia ja suun kuivumista. Mahdolliset sivuvaikutukset ovat riippuvaisia injektioapaikan sijainnista ja tekniikasta sekä aineen annostelusta. Esimerkiksi injektio sternocleidomastoideus-lihakseen voi johtaa dysfagiaan eli nielemisen häiriintymiseen, kun taas gastrocnemius-lihakseen pistettäessä saattaa esiintyä ainoastaan lievää kömpelyyttä ja kompastelua. Nämä sivuvaikutukset ovat kuitenkin väliaikaisia ja kestävät yleensä yhdestä kahteen viikkoon. Hoidon turvallisuutta voidaan edelleen parantaa ja BTX-A:n leviämistä vähentää löytämällä

optimaalisin lihaksen injektiokohta sekä tutustumalla BTX-A:n ominaisuuksiin entistä tarkemmin. (Sätälä 2007, 37 - 38; Mackey ym. 2003, 221.)

BTX-A-hoidon turvallisuutta on tutkittu laajalti CP-vammaisten lasten hoidon yhteydessä. CP-vammaisten lasten yleisimpinä sivuvaikutuksina on tutkimuksissa ilmennyt injektioalueen arkuus, mustelmat, ihottuma, paikallinen heikkous sekä satunnaista kompastelua tai kaatuilua ja flunssankaltaisia oireita. Harvinaisempia oireita ovat olleet yleinen heikkous, inkontinenssi, strabismuksen eli karsastuksen tai dysfagian vaikeutuminen sekä ärsyntyvyys. (Sätälä 2007, 38.)

5.3 Fysioterapeutin rooli BTX-A-hoitoprosessissa

Fysioterapiaa käytetään tavallisesti BTX-A-hoidon tukena. Fysioterapeutilla on tärkeä rooli BTX-A-hoitoprosessin eri vaiheissa. Fysioterapeutti on mukana BTX-A-hoitoon osallistuvien lasten valinnassa ja osallistuu hoidon suunnitteluun sekä ohjaa hoitoon osallistuvia perheitä niin ennen kuin jälkeen injektion. Fysioterapeutti on mukana tekemässä perusteellista arviointia ja asettamassa realistisia tavoitteita hoidolle. On tärkeää, että fysioterapeutti tunnistaa hoidon rajoitteet valitessaan lapsia BTX-A-injektioon ja asettaa jokaiselle hoitoon osallistuvalla lapsella hoidon tarkoituksen ja tavoitteet erikseen. Fysioterapian tulisi hoitoprosessin ja mahdollisen toiminnallisen kipsauksen aikana keskittyä saavuttamaan toiminnallisia tavoitteita kuten vähentää varvastamista, lisätä polven ojennusta seisoma-asennossa sekä parantaa painonsiirtoa hoidetulle alaraajalle. Liikelaajuutta lisäävät harjoitteet ovat tärkeitä, jotta voidaan ennaltaehkäistä mahdollista lihaksen lyhenemistä sekä virheasentoja. Fysioterapeuttisista menetelmistä apuna voidaan käyttää ortooseja, toiminnallista kipsausta tai lastoitusta sekä myös sähköstimulaatio-hoitoa. Fysioterapian tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman normaali kävelymalli ja edistää potilaan karkea-motorisia taitoja. CP-vammaiset lapset yleensä tarttuvat paremmin konkreettisiin ja tavoitteellisiin harjoituksiin ja fysioterapian tarkoituksena onkin löytää harjoitteita, jotka tavoittavat lapsen mielenkiinnon. (Mackey ym. 2003, 226 - 229; Garces ym. 2005, 1)

Fysioterapeuteilla on tärkeä rooli BTX-A-hoidon vaikuttavuuden arvioinnissa. Lapsen kävelyn videointi ennen ja jälkeen BTX-A-injektion auttaa tunnistamaan kävelymallin muutoksen, kun kävelyä voidaan tarkkailla hidastettuna. Hoidon tuloksia arvioidaan myös lihastonuksen määrän ja liikelaajuuksien avulla. Lihastonuksen määrä ja lihaksen vastustus passiiviseen liikkeeseen voidaan arvioida Ashworthin-asteikon sekä modifioidun Ashworthin-asteikon avulla. (Mackey ym. 2003, 228-229.) Ashworthin-asteikko on subjektiivinen mittari, jonka käytön luotettavuutta on tutkittu ristiriitaisin tuloksin. Objektiivisen kvantitatiivisen mittarin puuttuessa, sitä kuitenkin käytetään yleisesti kliinisessä työssä. Mittauksessa tärkeä tekijä on testausliikkeen aikana käytetty voima. Ashworthin-asteikolla arvioidaan lihastonusta

asteikolla 0-4. Modifioituun Ashworthin-asteikkoon lisätään kaksi ylimääräistä kohtaa kuvaamaan lihastonusta vielä tarkemmin. (Ylinen 2010, 165.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on nykyisiä fysioterapiakäytänteitä kartoittamalla tutkia botulinumtoksiini A-injektion saavan potilaan ja hänen perheensä fysioterapeuttista ohjausta eräässä HUS:n keskussairaalassa. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata botulinumtoksiini A -potilaiden ja heidän vanhempiansa käsityksiä ohjauksesta sekä sitä, millä tavalla ohjaus tukee jatkohoidon toteutumista kotona. Tutkimuksessa selvitämme myös ohjaavien fysioterapeuttien näkemyksiä ohjauksen toteutumisesta.

Lasten ja nuorten fysioterapeuttista ohjausta tutkivan opinnäytetyön kolmena tutkimuskysymyksenä on selvittää:

1. Millaista potilaan ja hänen perheensä fysioterapeuttinen ohjaus on fysioterapeuttien kuvaamana?
2. Millä tavalla perheet käsittivät fysioterapeuttisen ohjauksen?
3. Miten perheet toteuttavat jatkohoitoa kotona?

7 Tutkimusmenetelmät

Tutkimus on luonteeltaan kartoittava ja laadulliselle tutkimukselle tyypilliseen tapaan pyrittään kuvaamaan ihmisten, tässä tapauksessa lasten ja nuorten, vanhempien sekä fysioterapeuttien käsityksiä ja kokemuksia fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun, videoinnin sekä vanhempien täyttämien kotiharjoittelun seurantalomakkeiden (liite 5) avulla. Teemahaastattelujen avulla haettiin vastauksia kaikkiin kolmeen tutkimuskysymykseen. Teemahaastattelun runko on luettavissa työn lopussa (liite 1). Videoinnin avulla saatiin lisäinformaatiota siitä, miten ohjaustilanteet toteutuvat käytännössä. Lisäksi vanhemmille annetusta kotiharjoittelun seurantalomakkeesta saatiin lisätietoa kolmanteen tutkimuskysymykseen. Tutkimusaineiston haastattelujen analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysi -menetelmää. Videomateriaali analysoitiin havainnoimalla ja videoinnin tarkoituksena oli tukea haastatteluaineistoa.

Tutkimusmenetelmät jaetaan laadulliseen eli kvalitatiiviseen ja määrälliseen eli kvantitatiiviseen. Tässä työssä käytetään laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullinen tutkimusmenetelmä sopii menetelmäksi tutkittaessa ihmisten maailmaa sosiaalisessa ympäristössä. Laadullisen tutkimuksen tekoon liittyy monia eri lähestymistapoja, joista on valittava tutkimustehtävän ja

kysymyksen kannalta sopivin. Laadullisen tutkimuksen tehtävä on mahdollistaa erilaisia tulkintoja, lisätä ymmärrystä jostakin ja antaa asioille merkityksiä. Laadullinen tutkimus on yleensä kasvokkain tehtyä tutkimusta, jolloin ihmiset kohtaavat toisensa. (Pitkäranta 2010, 8 - 9,13.)

Laadullisessa tutkimuksessa tulokset ovat historiallisesti muuttuvia, aikaan ja paikkaan sidottuja. Tutkimussuunnitelma elää aina tutkimushankkeen mukana. Tällöin tutkimuksessa on mahdollista saavuttaa ilmiöiden prosessiluonne. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Pyrkimyksenä on kuvata jotakin tapahtumaa ja ymmärtää tiettyä toimintaa tai antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 1998, 15 - 16, 61.) Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohteen kokonaisvaltainen tutkiminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 161). Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole löytää totuutta tutkittavasta asiasta vaan esitellä tutkimuksen aikana ilmenneiden tulkintojen avulla ihmisen toiminnasta jotakin, mitä ei välittömästi voida havaita (Vilkkä 2005, 98).

Laadullisen tutkimuksen yhteydessä puhutaan usein aineistolähtöisestä analyysistä. Tämä tarkoittaa puhtaimmillaan teorian muodostamista empiriasta. Teoria toimii välineenä, rakennettaessa tulkintoja aineistosta, tai päämääränä edettäessä yksittäisistä havainnoista yleiseen. Tästä voidaan vetää johtopäätös, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla ei ole lukoon lyötyjä oletuksia eli hypoteeseja tutkimuskohteesta tai tutkimuksen tuloksista. Tutkija on laadullisen tutkimuksen perusasetelmista huolimatta, aina kokemusperäisen teoreettisen ajattelun ja ydinolettamusten varaama. Tutkijalla on laadullisessa tutkimuksessa osallistuva ja keskeinen rooli. Laadullisessa tutkimuksessa objektiivisuus syntyy tutkijan omien ennakkoletusten, asenteiden ja uskomusten, eli subjektiivisen tunnistamisesta. (Eskola & Suoranta 1998, 16 - 19, 78, 83 - 84.) Metodina aineistolähtöinen analyysi toimii hyvin silloin, kun analysoidaan kirjoitettua, verbaalista tai visuaalista viestiä. Aineistolähtöistä analyysyä käytetään yhä enemmän erilaisten ilmiöiden selittämiseen. (Elo & Kyngäs 2007, 107.)

Tapaustutkimuksessa on tarkoituksena kuvata sekä tuottaa selityksiä tapausten merkityksestä ja vaikutuksesta suhteessa osallistuviin ihmisiin. Laadullisen tutkimuksen kokonaisvaltaisuus toteutuu tapaustutkimuksessa todellisuuden yksityiskohtaisena kuvauksena ja tulkintana. Laadullisessa tapaustutkimuksessa keskitytään yleensä pieneen määrään tapauksia ja analysoidaan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Tapaustutkimuksessa mahdollisuus yleistyksiin tarjoutuu tutkimusaineiston monipuolisen kuvaamisen ja onnistuneen käsitteellistämisen kautta. Tutkimuksen yleistettävyyttä parantavat mahdolliset vertailuasetelmat esimerkiksi muihin tutkimustuloksiin ja tulkintoihin. (Eskola & Suoranta 1998, 18, 62, 65 - 66; Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1995, 12 - 13.)

Eskola & Suoranta (1998, 138, 147) määrittävät aineiston analysoinnin laadullisen tutkimuksen vaikeimmaksi osuudeksi. Ensimmäiset vaikeudet ajoittuvatkin useimmiten aineiston järjestämisen yhteyteen, kun aineisto on muokattu tekstiksi ja sen lukeminen on alkanut. Tällöin saatetaan tehdä pitkälle meneviä yleistyksiä, joiden uskotaan olevan tutkimuksen lopullisia tulkintoja. Aineiston analyysi alkaa useimmiten tematisoinnin kautta, jolloin aineistosta pyritään erottelamaan tutkimusongelman kannalta oleelliset aiheet. Teemoittelu on yksi yleisimmin käytetyistä laadullisen tutkimuksen analyysimalleista. Se on oivallinen apuväline käytännöllisten tutkimusongelmien ratkaisemiseen. (Eskola & Suoranta 1998, 151 – 152, 175 – 180.)

7.1 Aineiston keruu

Tutkimukseen osallistui kaksi fysioterapeuttia ja kolme BTX- hoitoa saanutta potilasta sekä heidän perheensä. Alkuperäisenä tavoitteena oli, että tutkimukseen saadaan mukaan ainakin yksi BTX-hoitoprosessiin osallistuva perhe ja heitä ohjaava fysioterapeutti. Voidaan olla tyytyväisiä siihen, että tutkimukseen osallistui kolme perhettä. Tarkoituksena oli myös, että perheiden kolme eri fysioterapeuttia osallistuvat myös tutkimukseen, mutta sairastapauksen vuoksi yksi fysioterapeuteista joutui jäämään pois tutkimuksesta. Mahdollisista tutkimukseen soveltuvista perheistä saatiin tietää heitä ohjaavien fysioterapeuttien sekä viikoittaisten spastisuus-kokousten kautta. Kun lupa ottaa perheisiin yhteyttä oli saatu, soitettiin heille ja kerrottiin tulevasta tutkimuksesta. Muutama perhe myös kieltäytyi tässä vaiheessa lähtemästä tutkimukseen mukaan.

Tutkimusaineisto kerättiin vuoden 2010 kevään ja alkukesän aikana opinnäytetyön tekijöiden toimesta. Tutkimuksen toimintaympäristöinä toimivat eräs HUS:n keskussairaala sekä potilaiden kodit. Teemahaastatteluja toteutettiin yhteensä kuusi, joista kolmessa haastateltavina olivat fysioterapeutit ja kolmessa tutkimukseen osallistuneet perheet. Sairaalassa tapahtuneet ohjaustilanteet sekä kotihaastattelut videoitiin, jolloin tutkimusmateriaaliksi saatiin kuusi videota. Kerättyä aineistoa hyödynnettiin, kun aineistoa alettiin analysoida sisällönanalyysimenetelmällä. Kolmannen tutkimuskysymyksen tueksi perheille annettiin täytettäväksi kotiharjoittelun seurantalomake, johon perheet saivat täyttää mielensä mukaan kommentteja kotiharjoitteiden toteutumisesta. Näiden seurantalomakkeiden avulla haluttiin saada tietoa siitä, kuinka harjoitteet perheiden kotona toteutuu ja onko niiden toteutumisessa mitään puutteita tai ongelmia.

7.1.1 Haastattelu

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto kerätään haastattelun, kyselyn, havainnoinnin tai erilaisiin dokumentteihin perustuvan tiedon avulla. Näitä aineistonkeruumenetelmiä voidaan käyttää tutkittavasta ongelmasta ja tutkimusresursseista riippuen joko yhdisteltynä, rinnakkain tai vaihtoehtoisesti vain yhtä. Laadullisessa tutkimuksessa yleisin tapa kerätä aineistoa on haas-

tattelu, jonka tehtävänä on selvittää, mitä jollakulla on mielessään. Haastattelutilanteessa tutkija aloittaa ja johdattelee keskustelua, jossa hän pyrkii selvittämään, mitä haastateltava ihminen ajattelee tai minkälaisia motiiveja hänellä on. Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa ja jossa fyysiset, sosiaaliset ja kommunikaatioon liittyvät seikat vaikuttavat koko haastattelutilanteeseen. Haastattelutyppejä ja nimityksiä on useita, joiden ero näkyy haastattelijan esitettyjen kysymysten muotoilu tai siitä, miten paljon haastattelija jäsentää haastattelutilannetta. (Eskola & Suoranta 2000, 85-86; Vilkkä 2005, 71.)

Perheiden haastattelut toteutettiin heidän kotonaan noin kaksi viikkoa BTX-injektion saamisen jälkeen. Haastattelutilanteissa oli opinnäytetyön tekijöiden lisäksi mukana aina yksi hankkeessa mukana oleva henkilö, jolla oli aikaisempaa kokemusta haastatteluiden toteuttamisesta. Tutkijoiden tehtävänä oli haastatella perheitä teemahaastattelurungon mukaisesti. Mukana ollut kokeneempi henkilö videokuvasi haastattelutilanteen ja esitti täydentäviä kysymyksiä haastateltaville. Fysioterapeuttien haastattelut toteutettiin sairaalassa 1-3 päivän kuluttua ohjaustilanteesta. Kahdessa ensimmäisessä haastattelussa opinnäytetyön tekijöistä kumpikin oli mukana, mutta kolmannen haastattelun toteutti vain toinen. Kaikki haastattelut nauhoitettiin nauhurilla tulevaa litterointia varten, ja käytön jälkeen materiaali poistettiin nauhurista.

Ruusuvuoren ja Tiittulan (2005, 22 - 23) mukaan haastattelu rakentuu pohjimmiltaan normaaliin ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja heidän välisiin keskusteluihin. Haastattelussa kysytään kysymyksiä, tehdään oletuksia, osoitetaan ymmärtämistä ja ilmaistaan kiinnostusta. Jokaisella on oma osallistujarooli haastattelussa. Haastattelijan rooli on olla tietämätön osapuoli, kun taas haastateltavalla on mielenkiinnon kohteena oleva tieto. Haastatteluun on yleensä ryhdytty tutkijan aloitteesta. Haastattelijan tehtävänä on ohjata ja suunnata keskustelua tiettyihin haluttuihin puheenaiheisiin ja kohdentaa kysymyksiään ennalta mietittyihin teemoihin. Haastattelua ohjaa aina tutkimuksen tavoite ja päämäärä.

Tässä tutkimuksessa käytetään haastattelumenetelmänä puolistrukturoitua teemahaastattelua. Siinä haastattelun teema-alueet ovat etukäteen määritettyjä. Teemahaastattelussa kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat, kuten tyypillisessä strukturoidussa haastattelussa. Teemahaastattelu ei edellytä tiettyä kokeellisesti aikaansaatua yhteistä kokemusta, vaan lähtee oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tutkia tällä menetelmällä. Tämä vapauttaa pääosin haastattelijan näkökulmasta ja tuo haastateltavan aidot kokemukset ja tuntemukset esiin. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 48.) Tämä tarkoittaa sitä, että haastattelijalla on etukäteen päätettyjä teema-alueita, joista haastateltavan kanssa keskustellaan vapaamuotoisesti. Sen seurauksesta haastattelun kulku, kuten laajuus ja järjestys vaihtelevat haastateltavasta riippuen. Haastattelijalla ei ole haastattelua

varten valmiita kysymyksiä, mutta kuitenkin keskustelun kulku tapahtuu tietyn tukilistan myötä. (Eskola & Suoranta 2000, 86.)

Haastattelun muodossa aineiston keräämiseen liittyy myös erilaisia tapoja haastatella. Tavalisin tapa on tehdä yksilöhaastatteluja, sillä niiden toteuttaminen on helpompaa kuin muunlaisten haastattelumuotojen. Parihaastattelu on ryhmähaastattelun alalaji ja sitä käytetään paljon perhetutkimuksissa, joissa tavoitteena on saada tutkittavaa aineistoa molempia osapuolia koskevasta asiasta. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 61.) Tässä tutkimuksessa käytettiin sekä yksilö- että parihaastattelua. Fysioterapeuttien kohdalla haastattelut päädyttiin toteuttamaan yksilöhaastatteluina. Näin heillä oli parempi mahdollisuus saada mielipiteensä kuuluviin ilman muiden haastateltavien läsnäoloa.

7.1.2 Videointi ja havainnointi

Videomateriaali tuo laadulliseen tutkimukseen uudenlaisia mahdollisuuksia varmentaa tutkimustuloksia. Tämä edellyttää sitä, että videon käyttäjä tietää, mitä ja miten pitää kuvata. Tutkimuksessa videokuvauksen pitäisi pohjata tutkimuksen taustateoriaan. Tästä määräytyy, millaisia asioita pyritään kuvaamaan. Tutkimusmenetelmällisesti videointi on tuonut uutta vakuutta havaintojen tekoon sekä laajentanut laadullisen tutkimuksen mahdollisuutta hankkia luotettavaa tukimateriaalia. (Vienola 2004, 71.) Tutkimuksessa kotihaastattelutilanteiden videointia käytettiin havainnoinnin tukena. Videolle tallentui haastateltujen eleitä ja ilmeitä, joiden avulla voitiin tehdä havaintoja sanattomasta viestinnästä. Sairaalassa tapahtuneiden ohjaustilanteiden sekä kotihaastattelujen videoinnin avulla pystyttiin myöhemmin vertaamaan, toteutuuko jatkohoito siten, kuten sairaalassa ohjattiin.

Vaikka havainnoitsija olisi kokenut, ei hän välttämättä pysty huomioimaan ja muistamaan kaikkea näkemäänsä havainnoissaan edes yksinkertaisimmissa tilanteissa. Silmät eivät pysty näkemään kaikkea ympärillä tapahtuvaa, eivätkä aivot kykene käsittelemään ja muistamaan kaikkea tapahtunutta. Tällöin havainnoidaan ja nähdään tietoisesti vain osa halutuista yksityiskohdista. Täten saadaan vain subjektiivista tietoa, ilman perustietoutta, jolloin myös luotettava muutoksen mittaaminen on mahdotonta. Videointi on halpa, helppo, nopea ja kätevä tapa tukea havainnointia. Videot voidaan säilyttää ja niitä voidaan katsella yhä uudestaan sekä analysoida vielä pitkään sen jälkeen, kun ne on kuvattu. Videoita ja siinä ilmeneviä yksityiskohtia voidaan tarkastella joko pysähdyskuvien tai hidastuksen avulla. (Trew & Everett 2005, 139-140.)

Opinnäytetyön edetessä huomattiin, että ohjaustilanteiden videoinnilla oli tärkeä merkitys tutkimustulosten analysoinnissa. Videoiden avulla haastattelussa keskusteltuihin asioihin ja haastattelutilanteen tunnelmaan oli helppo palata. Haastattelun toteuttaminen oli myös ensi-

kertalaisille tutkijoille jokseenkin vieras ja jännittävä tilanne. Keskittyminen haastattelutilanteissa meni pääasiassa kysymysten esittämiseen ja keskustelun ylläpitämiseen. Tästä johtuen kaikkea ympärillä tapahtuvaa ei kyetty haastattelutilanteissa havainnoimaan, jolloin videomateriaali nousi merkittäväksi tueksi hankitun materiaalin analysoinnissa. Videomateriaali antoi myös mahdollisuuden tarkastella omaa haastattelutyötä kriittisesti.

Videosta voidaan saada suunnaton määrä laadullista tietoa. Ihmisen liike pystytään havainnoimaan kokonaisuutena yhä uudestaan ja uudestaan. Kehonosien väliset suhteet toisiinsa nähden tulee hyvin esiin videon avulla, samoin esimerkiksi liikkeen laatu. Videomateriaali voidaan säilyttää ja sitä voidaan käyttää apuna myös verrattaessa tilannetta myöhemmin tai mikäli tilanne on muuttunut. (Trew & Everett 2005, 140-141.) Videointi antaa mahdollisuuden uudelleen katseluun ja uudelleen tulkintaan. Se voi tarjota lisää, uutta ja tarkempaa informaatiota, kuin mitä itse kuvaus- tai havainnointitilanteessa saadaan selville. Se myös mahdollistaa sen, että toiset tutkijat voivat tarkastella tutkimuksen validiteettia ikään kuin olisivat itse paikalla. Erityisen mahdollisuuden videotutkimus tarjoaa reliabiliteetin varmistamiseen. (Vienola 2004, 78.) Tässä tutkimuksessa videoinnin avulla pystyttiin tarkastelemaan jälkikäteen ohjaustilanteessa ohjattujen liikkeiden toteutumista ja havainnoimaan harjoitteiden suoritustapaa yksityiskohtaisesti.

Havainnoinnin avulla saadaan tietoa, toimivatko ihmiset niin kuin he sanovat toimivansa. Tieteellinen havainnointi on tarkkailua, eikä pelkästään näkemistä. Tieteelliselle havainnoinnille voidaan asettaa vaatimuksia, jotka erottavat sen arkipäivän tarkkailusta. Havainnointia pidetään tieteiden yhteisenä ja välttämättömänä perusmenetelmänä. Havainnoinnin suurin etu on, että sen avulla voidaan saada välitöntä, suoraa tietoa yksilöiden, ryhmien tai organisaatioiden toiminnasta ja käyttäytymisestä. Sen avulla päästään luonnollisiin ympäristöihin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 212-213.)

Havainnointi on aina valikoivaa tutkimuksessa. Valikointia saatetaan tehdä tutkimuksen kannalta sekä kielteisessä että myönteisessä mielessä. Kielteisessä mielessä saatetaan havaita esimerkiksi vain tuttuja asioita, ja saada sellaisia tutkimustuloksia kuin haluaa. Tällöin on mahdotonta tavoittaa tutkimuskohteessa olevaa hiljaisen tiedon tasoa. Valikointi on siten tiedostamatonta. Myönteisessä mielessä valikointi tarkoittaa, että valikoinnilla tuotetaan tietoisesti uusia havaintoja, kun tarkastellaan tutkittavan ja tutkijan välisessä vuorovaikutuksessa muodostuneita havaintoja. Tietoinen valikointi tehdään teorian avulla. Valikoinnista seuraa, että tutkimuksen tekemisessä ei myöskään rönsyillä, vaan havainnoidaan ainoastaan tutkimusongelman kannalta olennaisia asioita. Nämä havainnot tehdään tietoisesti. (Vilkka 2006, 13.)

Havainto ja havainnon tekeminen ovat tutkimuksen kriittinen kohta. Tieteellinen tutkimus perustuu aina luotettaviin havaintoihin, jotka ovat olennaista ongelmanasettelun, tutkimusmetodien ja teoreettisen viitekehyksen kannalta. Luotettavan havainnon tekeminen, tai havainto itsessään, on tutkimuksen lähtökohta. Tieteellistä havainnointia tulee aina tarkastella tutkimuskohteen luonnollisessa ympäristössä. Luonnollinen ympäristö on se, jossa tutkittava asia tai ilmiö paljastuu. Havaintoa tarkastellaan aina suhteessa kokonaisuuteen, josta havainto on tehty. Havaintoa ei siis irroteta asiayhteydestään. Tehty havainto on aina jonkun toisen keskellä ja jonkin toisen osana. Havainnointia käyttävän on suunnattava mielenkiintonsa kaiken, mitä tutkimuskohteen jäsenet tuottavat toiminnallaan. Hänen tulee olla kiinnostunut kaikesta siitä, mikä mahdollisesti antaa mielekkäitä vastauksia ja kuvauksia tutkimusongelmaan ja tutkimuskohteelle asetettuihin kysymyksiin. (Vilkkä 2006, 14, 21.)

7.2 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen aineiston analysoinnissa käytetään tavallisesti analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on taustana lähes kaikille laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmille, joissa analysoidaan kirjoitettuja, kuultuja tai nähtyjä tapahtumia. Aineistolähtöisen analyysin avulla pyritään tutkimusaineistosta luomaan teoreettinen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 91, 95.) Tälle tutkimukselle sopivin analysointimenetelmä oli sisällönanalyysi.

Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida suullista ja kirjoitettua kommunikatiota. Sen avulla voidaan tarkastella tapahtumien ja asioiden seurauksia, merkityksiä ja yhteyksiä. Sisällönanalyysin avulla kerätty tietoaineisto tiivistetään niin, että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeästi esille tai ilmiöt voidaan kuvailla lyhyesti ja yleistävästi. Analysoitava aineisto voi olla laadullista tai määrällistä. Laadullinen informaatio voi olla verballisessa tai kuvallisessa muodossa kuten esimerkiksi puheena tai kuvanauhana. Sisällönanalyysin avulla voidaan tehdä havaintoja dokumenteista ja analysoida niitä systemaattisesti. Sisällönanalyysissa olennaista on, että tutkimusaineistosta erotetaan erilaisuudet ja samantyyppiset. Kerättyä aineistoa kuvaavien luokkien tulee olla yksiselitteisiä ja toisensa poissulkevia. Aineistossa ilmenevät merkitykset, aikomukset ja tarkoitukset sekä seuraukset ja yhteydet. (Janhonen & Nikkonen 2001, 21, 23.)

Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään saatu aineisto selkeään ja tiiviiseen muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Analysoinnin tarkoituksena laadullisessa aineistossa on lisätä informatioarvoa, koska hajanaisesta aineistosta pyritään luomaan yhtenäistä informaatiota. Analyysin avulla aineistosta voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkitavasta ilmiöstä. Laadullisen aineiston käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineistoa käsitellään ensin hajottamalla se osiin, käsitteellistämällä ja lopuksi kootaan

aineisto uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Tässä tutkimuksessa juuri aineiston kokoaminen loogiseksi kokonaisuudeksi koettiin työn haastavimmaksi osuudeksi.

Ennen analyysiprosessin aloittamista on olennaista määritellä analyysiyksikkö. Sen määrittelyn ratkaisevat aineiston laatu ja tutkimustehtävä. Aineiston pelkistämisessä analysoitava informaatio voi olla auki kirjoitettu haastatteluaineisto, asiakirja tai dokumentti, joka pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen asia pois. Pelkistämällä voidaan informaatio tiivistää tai pilkkoa osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaa tällöin tutkimustehtävä, jonka mukaan aineistoa pelkistetään koodaamalla tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset tai litteroimalla. Litteroinnilla tarkoitetaan haastatteluaineiston muuttamista tekstimuotoon. Tutkimusaineiston keräämisen jälkeen aineisto on saatava muotoon, jossa sitä voidaan tutkia. Kun haastatteluaineisto muutetaan tekstimuotoon, helpottuu tutkimusaineiston järjestelmällinen läpikäynti sekä aineiston ryhmittely ja luokittelu. Litteroinnin avulla tutkija pystyy sisäistämään tutkimusaineistoa paremmin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 - 110; Vilka 2005, 115.)

Sisällönanalyysi voi tutkimuksesta riippuen olla joko aineistolähtöinen tai teorialähtöinen. Sisällönanalyysi-prosessi etenee vaiheittain: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen ja sen pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi. Prosessi perustuu joko induktiiviseen eli aineistolähtöiseen tai deduktiiviseen eli teorialähtöiseen päättelyyn. Induktiivisessa päättelyssä konkreettisesta aineistosta siirrytään sen käsitteelliseen kuvaukseen. (Janhonen & Nikkonen 2001, 24.) Laadullinen eli induktiivinen aineiston analyysi jaotellaan kolmivaiheiseksi prosessiksi: 1. aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2. aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3. abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-110.)

Aineiston ryhmittelyssä käydään tarkasti läpi aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset, ja aineistosta etsitään eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään samaan luokkaan ja nimetään luokka sen sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksiköksi voidaan määritellä esimerkiksi tutkittavan ilmiön ominaisuus, käsitys tai piirre. Ryhmittelyssä luodaan pohja tutkimuksen perusrakenteelle sekä etsitään alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. Viimeisessä vaiheessa eli abstrahoinnissa aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä valikoidun tiedon perusteella. Abstrahoinnissa edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmaisuista teoreettisiin käsitteisiin sekä johtopäätöksiin. Abstrahointia jatketaan niin kauan kuin se on aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistämällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. Sisällön-

analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa empiirisestä aineistosta edetään kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110 – 112.)

Abstrahointi on prosessi, jossa tutkija muodostaa kuvauksen tutkimuskohteesta yleiskäsitteiden avulla. Teoriaa ja johtopäätöksiä verrataan jatkuvasti alkuperäisaineistoon uutta teoriaa muodostettaessa. Abstrahoinnissa liitetään empiirinen aineisto teoreettisiin käsitteisiin. Tuloksissa empiirisestä aineistosta esitetään muodostettu käsitejärjestelmä, malli, käsitteet tai aineistoa kuvaavat teemat sekä kuvataan luokittelujen pohjalta muodostetut käsitteet tai kategoria sisältöineen. Johtopäätöksiä tehdessään tutkija pyrkii ymmärtämään, mitä asiat tutkittaville merkitsevät. Tutkija pyrkii analyysiprosessin kaikissa vaiheissa ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110-112.)

Tässä opinnäytetyössä kerätty aineisto purettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä. Valmista aineistoa lähdettiin purkamaan litteroimalla ensiksi haastatteluaineisto auki. Nauhoja kuunneltiin useaan kertaan läpi ja litteroinneista yritettiin tehdä mahdollisimman tarkat. Nauhoista saatiin pääasiassa hyvin selvää ja äänet kuuluivat niissä selvästi. Yhtä kotihaastattelua oli hieman haasteellinen kuunnella, koska taustalla kuului jatkuvasti remontin äänet. Kuudesta haastattelusta tuli litteroituja sivuja yhteensä 69 kappaletta. Litteroinneissa esiintyvien henkilöiden nimet vaihdettiin tässä vaiheessa tunnistamattomiksi tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden anonymiteetin suojaamiseksi. Litterointien valmistuessa alettiin niistä kerätä erilliseen taulukkoon tutkimuskysymyksiin liittyviä alkuperäisilmauksia. Alkuperäisilmauksia kerättiin ensin melko runsaasti, koska vielä ei ollut täysin selvää, että mitkä niistä vastaavat todellisuudessa tutkimuskysymyksiin. Sisällönanalyysiä tehdessä karsittiin vähitellen turhat alkuperäisilmaukset pois ja vain oleelliset asiat jätettiin taulukkoon.

Alkuperäisilmausten poiminnan jälkeen ilmaukset pelkistettiin lyhyempään muotoon. Pelkistetyt ilmaukset selkeyttivät huomattavasti aineistoa ja tästä oli helppo lähteä ryhmittelemään aineistosta esiin nousseita asioita yhteen. Samasta asiasta kertovat pelkistykset ryhmiteltiin allekkain, minkä jälkeen pelkistyksistä muodostettiin niitä kuvaava alaluokka. Tässä vaiheessa aineistosta alkoi jo selkeästi nousta esiin yhteneväisyyksiä ja tärkeitä käsitteitä, joten haasteeksi muodostuikin eteneminen sisällönanalyysissä johdonmukaisesti ja vaihe kerrallaan. Lopulta useammasta alaluokasta muodostettiin niitä kuvaava yläluokka. Sisällönanalyysitaulukko muuttui sisällönanalyysin edetessä hyvin paljon. Sisällönanalyysiä ja sen eri vaiheita tarkasteltiin yhdessä ja erikseen useaan kertaan, ennen kuin se alkoi muotoutua lopulliseksi versioksi.

Taulukossa 1 on esimerkki tutkimuksen aineiston sisällönanalyysistä. Taulukossa käytetään esimerkkinä perheiden kotihaastatteluista esiin nousseita alkuperäisilmauksia. Näistä alkuperäisilmauksista muodostettiin sisällönanalyysivaiheessa pelkistetyt ilmaukset, jotka kertovat

lukijalle selkeästi haastatellun henkilön mielipiteen tutkitusta asiasta. Useammasta pelkistetyistä ilmauksesta muodostui alaluokka ja taas useammasta alaluokasta yksi niitä yhdistävä yläluokka, mikä tässä tapauksessa on, ohjaus on hoitoprosessia tukevaa. Kyseinen yläluokkavastaa tutkimuskysymykseen kaksi, millä tavalla perheet käsittivät fysioterapeuttisen ohjauksen?

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Äiti: No kyllä mä koen että se oli meille ihan riittävä	Kokemus ohjauksen riittävyydestä	Ohjaus riittävää	Ohjaus on hoitoprosessia tukevaa
KP: Ym no ajatteliksä et tää on niinku riittävää tää harjoitteiden ohjaus? Kalle: Siis ei mul oo niinku kyl mä muistan ne iha hyvin	Harjoitteiden ohjaus riittävää		
M: Öö ymmärsitsä ihan hyvin ne ohjeet mitä sul sulle et siin kerto sul sulle et miten sun pitäs tehdä noit kotiharjotuksii? Kalle: Joo ihan hyvin joo et ei mul mitään vaikeuksii ollu	Annetut ohjeet ymmärrettäviä ja hyödynnettävissä	Ohjaus hyödyllistä	
Kalle: Emmä tiä kaheksan yheksän KP: Ym y osaaks sä yhtää kertoo et miksä annat kuitenkin noin hyvän arvostuksen Kalle: Siis no ei mul la oo mitää valituksii sil	Tyytyväisyys ohjaustilanteeseen		

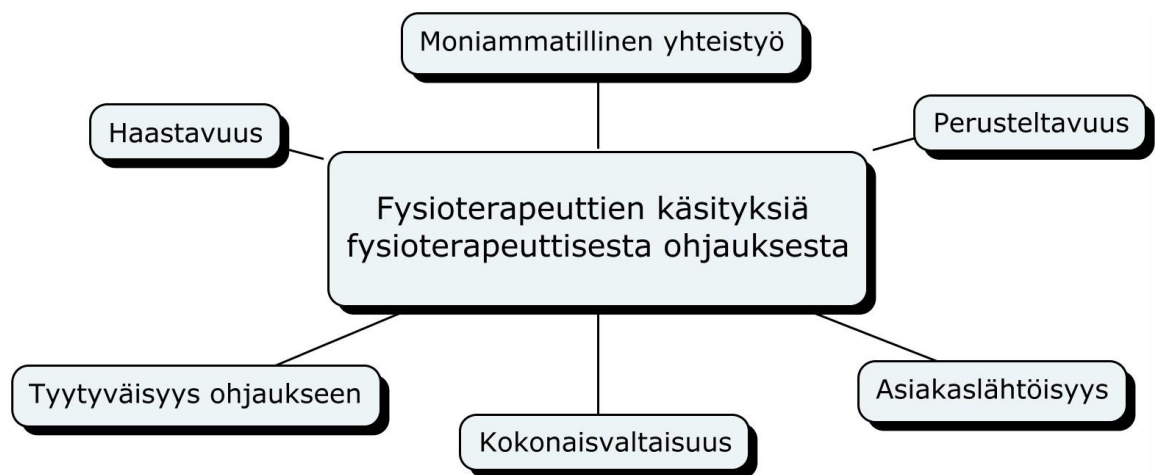
Taulukko 1: Esimerkki aineiston sisällönanalyysistä

8 Tutkimuksen tulokset

Tutkimuksen kohdetyhmä koostui kahdesta HUS:n eräässä keskussairaalassa työskentelevästä fysioterapeutista sekä kolmesta Uudellamaalla asuvasta perheestä, joissa kussakin on BTX-A-hoitoa saanut CP-vammainen tai määrittämättömän neurologisen diagnoosin saanut lapsi tai nuori. Kunkin perheen lapsi sai BTX-A-hoitoa alaraajoihin. Kohderyhmää valitessa asetettiin kriteereiksi lapsen neurologisen vamman diagnoosi sekä BTX-A-hoidon saaminen alaraajaan. Kolmesta perheestä tutkimukseen osallistui kaiken kaikkiaan kolme lasta, kolme äitiä ja yksi isä. Lasten iät olivat 2v 5kk, 9v ja 13v 7kk. Tutkimukseen osallistuneista henkilöistä käytetään nimikkeitä Perhe A, B ja C sekä FT 1, FT 2 ja FT 3. Perheen A lapsi sai BTX-A-hoitoa ensimmäisen kerran, Perheen B lapselle hoitokerta oli toinen ja Perheen C lapsi on saanut hoitoa yhteensä neljä kertaa, joista yksi oli yläraajaan. Sairaustapauksen vuoksi fysioterapeutteja oli kolmen sijaan kaksi, joista toinen toimi ohjaavana fysioterapeuttina kahdelle eri perheelle. Koska fysioterapeuttien anonymiteettiä halutaan suojella mahdollisimman hyvin, käytetään heistä tulosten auki kirjoittamisen yhteydessä monikkoa.

8.1 Fysioterapeuttien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta

Kuviossa 2 kuvataan aineiston sisällönanalyysissä muodostuneet kuusi yläluokkaa, jotka vastaavat ensimmäiseen tutkimuskysymykseen.



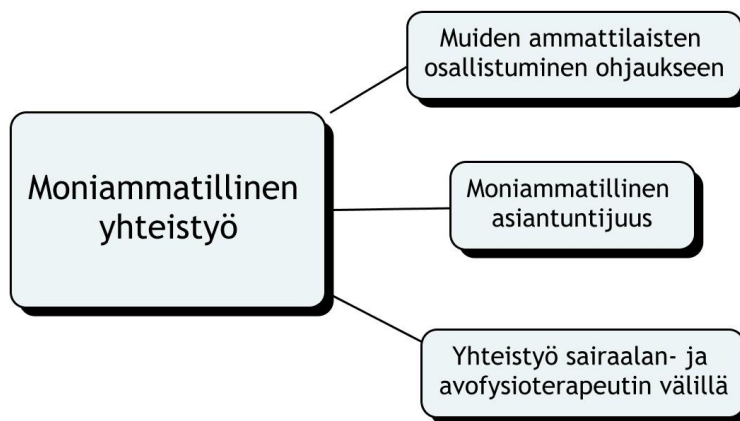
Kuvio 2: Ensimmäisen tutkimuskysymyksen yläluokat

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tutkimusaineistosta nousi esiin 6 yläluokkaa. Alaluokkia muodostui yhteensä 18 kappaletta. Fysioterapeutit kuvaavat fysioterapeuttisessa ohjauksessa keskeisiksi asioiksi moniammatillisen yhteistyön, perusteltavuuden, asiakaslähtöisyyden ja

fysioterapian kokonaisvaltaisuuden. Haastatteluista nousi esiin fysioterapeuttien tyytyväisyys ohjaukseen sekä toisaalta kokemus ohjaustilanteiden haastavuudesta.

8.1.1 Moniammatillinen yhteistyö

Kuviossa 3 kuvataan moniammatillinen yhteistyö -yläluokka ja sen muodostamat kolme alaluokkaa. Alaluokkia ovat muiden ammattilaisten osallistuminen ohjaukseen, moniammatillinen asiantuntijuus sekä yhteistyö sairaalan- ja avofysioterapeutin välillä.



Kuvio 3: Moniammatillinen yhteistyö -yläluokka ja sen alaluokat

Moniammatillisella yhteistyöllä tarkoitetaan usean eri ammattiryhmän yhteistyötä. Fysioterapeutit kertovat, että ohjausprosessiin osallistuu heidän lisäksi muitakin sairaalassa toimivia ammattiryhmien edustajia. Fysioterapeutin lisäksi potilas saa ohjausta ja tietoa hoitoprosessista muun muassa lääkäriltä ja sairaanhoitajalta. Sairaalan ulkopuolella perhe voi saada ohjausta myös omalta avofysioterapeutilta, jos hänellä on kokemusta BTX-hoidosta. BTX-hoitoon liittyvän ohjauksen toteutuminen on siis useaa eri ammattiryhmää edustavan ihmisen vastuulla.

"Tavallaan, että itse asiassa kauheen monet ihmiset voi osallistua tähän ohjaukseen" (FT1)

"Se sairaanhoitaja, joka on sitten tän lapsen hoitovastuussa sinä päivänä kun lapsi on siinä injektiossa osastolla niin hän myöskin ohjaa perhettä" (FT1)

Sairaalassa tapahtuvassa ohjauksessa yhdistyy moniammatillinen asiantuntijuus, jolloin hoitoon liittyviä asioita käydään yhdessä läpi monen ammattilaisen näkökulmasta. Moniammatillisessa asiantuntijuudessa korostuu lääketieteellinen, hoitotieteellinen sekä kuntoutuksellinen näkökulma. Fysioterapeuteilla on merkittävä rooli moniammatillisessa yhteisössä ja he ovat mukana vaikuttamassa koko BTX-hoitoprosessin ajan. Fysioterapeutit muun muassa vaikutta-

vat siihen, keille lapsille annetaan BTX-hoitoa. Tämän jälkeen fysioterapeutit auttavat lasta ja perhettä valmistautumaan injektioon sekä ohjaavat ja motivoivat perhettä injektion jälkeen tapahtuvaan jatkohoitoon.

"Sovittu yhdessä, että ja sitten vielä kun meillä on se spastisuuskokous, jossa käsitellään nää botox-injektioihin tulevat lapset, niin silloin usein voidaan vielä niin kun yhdessä sitä tarkentaa, että ääm esimerkiksi sitä kipsihoidon osuutta ja tuleeko muunlaisia tukia" (FT1)

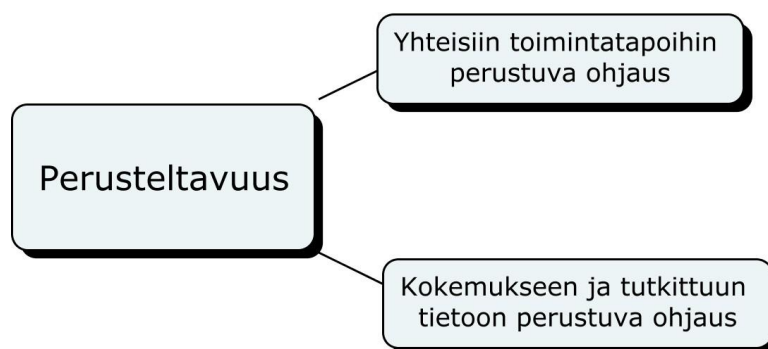
Tärkeäksi asiaksi ohjauksen toteutumisessa fysioterapeutit nostavat yhteistyön sairaalan fysioterapeutin sekä potilaan avofysioterapeutin välillä. Sairaalassa toteutetaan vain yksi ohjaustilanne BTX-A-injektion saamisen jälkeen, joten fysioterapeutit kokevat tärkeäksi voida turvautua myös avofysioterapeutin ammattitaitoon sekä tehdä yhteistyötä hänen kanssaan. Tavallisesti sairaalan fysioterapeutti on yhteydessä potilaan avofysioterapeuttiin ohjaustilanteen jälkeen. He sopivat esimerkiksi yhdessä kirjallisten ohjeiden mahdollisesta päivittämisestä.

"--jos lapsi on on on esimerkiks just tällanen et ei oo oikeen co-operaiva tai sitten jos se lääkitys vaikuttaa niin et on vähän niinku tillintallin niin tota se jää vähän silleen hataraks et sit täytyy kyl turvautuu aikalailla siihen omaan fysioterapeuttiin ja niinku käyttää sitä hyväks tsekata vähän että tärkeätä tehdä yhteistyötä että saa ne eteenpäin" (FT2)

"Joo tai tai mä soitan kyllä omalle fysioterapeutille et et varmaan viel tarkennetaan sitä et kumpi tekee mut et vois in olettaa et nyt täs tilantees minä tekisin" (kirjalliset ohjeet) (FT3)

8.1.2 Perusteltavuus

Kuviossa 4 kuvataan perusteltavuus -yläluokan muodostamat kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat yhteisiin toimintatapoihin perustuva ohjaus sekä kokemukseen ja tutkittuun tietoon perustuva ohjaus.



Kuvio 4: Perusteltavuus -yläluokka ja sen alaluokat

Haastattelujen pohjalta yhdeksi yläluokaksi nousi ohjauksen perusteltavuus. Fysioterapeuttien kuvaamana fysioterapeuttinen ohjaus BTX-hoidon yhteydessä on perusteltua, sillä sen taustalla on yhteiset toimintatavat, käytännön kokemus sekä kirjallisuuden mukainen tutkittu tieto. Yhteisiin toimintatapoihin perustuvalla ohjauksella tarkoitetaan tässä tapauksessa sairaalan fysioterapiayhteisössä sovittuja käytänteitä. Yhdessä sovitut toimintatavat helpottavat fysioterapeuttisen ohjauksen toteuttamista BTX-hoidon yhteydessä. Tutut toimintatavat tekevät fysioterapeutille helpommaksi ohjaustilanteen, jos BTX-A:ta on saanut esimerkiksi hänelle ennestään tuntematon lapsi.

”...kyl me ollaan niinku käyty tavallaan läpi tää meidän botox skeema et kyl pyritään öö samalla tavalla kutakin niinku valmistamaan ja ohjaamaan...” (FT2)

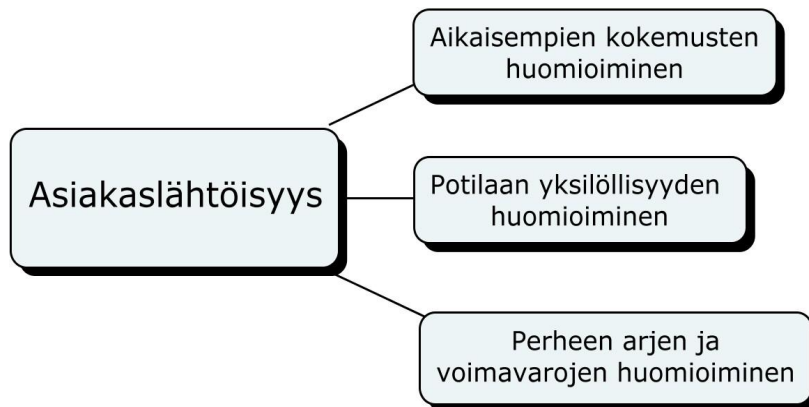
Ohjaustilanteessa annettavat ohjeet perustuvat tieteellisiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen sekä fysioterapeuttien omiin käytännön kokemuksiin. Fysioterapeutilla tulee myös olla kattavaa tietoa BTX-A:sta ja sen vaikutusmekanismista kehoon, jotta ohjaus on perusteltua perheelle. Jatkohoitona toteutettavat venytykset ohjataan niihin lihaksiin, joihin injektio on annettu. Ohjattavat harjoitteet perustuvat tietoon ihmisen anatomiasta sekä fysioterapeutilla olevaan käytännön kokemukseen harjoitteiden vaikutuksista.

”Sitten minkälaiset ohjeet annetaan sen pistoksen jälkeen ni ne perustuu niinku tiesti paitsi siihen meidän omaan kokemukseen ni sitte ää siihen mitä maailmalla on niinku tutkittu ja mitä meidänki talossa on ollu näitä tämmösii erilaisii pieniä tutkimuksia ää botoxin vaikuttavuudesta niin mä sanosin että e perustuu ihan niinku siihe kuitenkin tälläseen tutkittuun tietoon et miten sen injektion vaikutusta voidaan niinku lisätä sillä jälkihoidolla” (FT1)

*”Mä tiesin et pohkeeseen tulee pistos niin mä tiesin et käydään niinkun pohje-
lihaksia niitä venytyksiä läpi” (FT2)*

8.1.3 Asiakaslähtöisyys

Kuviossa 5 kuvataan asiakaslähtöisyys -yläluokan muodostamat kolme alaluokkaa. Alaluokat ovat aikaisempien kokemusten huomioiminen, potilaan yksilöllisyyden huomioiminen sekä perheen arjen ja voimavarojen huomioiminen.



Kuvio 5: Asiakaslähtöisyys -yläluokka ja sen alaluokat

Haastatteluissa nousi esiin, että fysioterapeuttisessa ohjauksessa keskeistä on asiakaslähtöisyys. Fysioterapeutit kertovat, että perheen aikaisemmat kokemukset BTX-A-hoidosta ja harjoitteiden toteuttamisesta vaikuttavat siihen, miten fysioterapeutti toteuttaa ohjauksen. Myös lapsen ja nuoren yksilöllisten ominaisuuksien huomioiminen on olennaista ohjaustilanteessa. Ohjaustilannetta suunniteltaessa fysioterapeutti tutustuu potilaan taustoihin ottaen samalla huomioon hänen aikaisemmat kokemukset harjoitteista. Ohjaustilanteessa fysioterapeutti voi esimerkiksi käyttää hyödyksi perheen jo aiemmin tehokkaaksi kokemia harjoitteita. Näin potilaan ja perheen on helpompi omaksua ohjeet ja liittää ne aiempiin kokemuksiin harjoitteiden toteuttamisesta.

"Tietenkin aina voi miettiä että oisko vielä ollut jotain vielä mielekkäämpiä venytyksiä mut tos tilanteessa noi nyt tuntu sellasille mitkä hänen kohdallaan toimis ja se lähti paljolti siltä pohjalta et et on semmosia venytyksiä mitä on tehty kenties aiemminkin" (FT3)

Potilasta tulee hänen iästään ja taustoistaan huolimatta kohdella aina yksilöllisesti, jotta ohjaus toteutuisi asiakaslähtöisesti. Potilaalle ohjattavat harjoitteet tulisi ohjata potilaan näkökulmasta ajateltuna. Fysioterapeutin on tärkeää yrittää löytää juuri kyseiselle lapselle tai nuorelle parhaiten soveltuvat harjoitteet. Kun kyseessä on fysioterapeutille ennestään tuttu perhe, on ohjaukseen helpompi valmistautua ja toteutus saattaa sujua myös luontevammin.

"Ne harjotukset mm mitkä niinku liittyy siihen botox-hoidon jälkikuntoutukseen ni ne valitaan kyllä ihan lapsikohtaisesti" (FT1)

"...varmaan siihen pystyis niinku valmistautumaan niinku paremmin, -- Kyl se hoituu mut et ainahan se on ainahan se on mukavampi ku tunnet sen lapsen etukäteen ja perheen" (FT2)

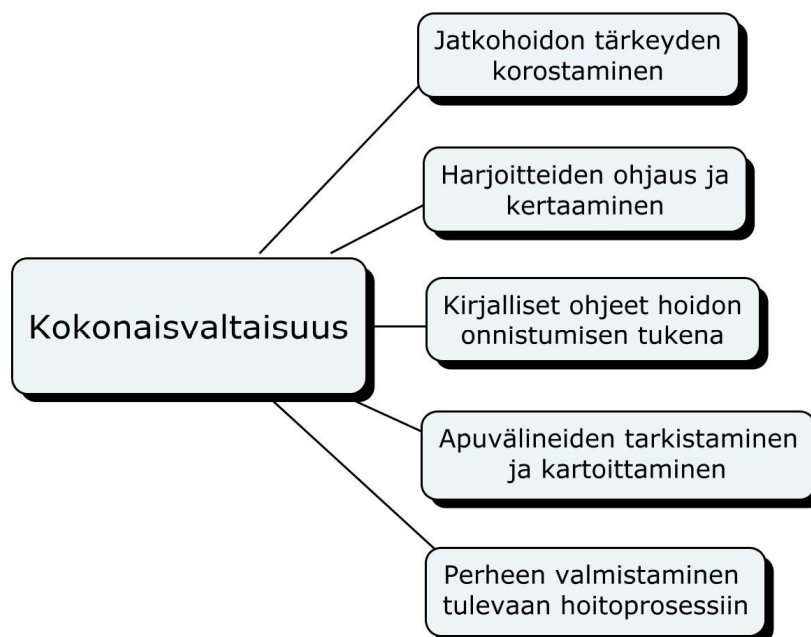
Fysioterapeutit pohtivat haastatteluissa BTX-hoitoprosessin mielekkyyttä ja sopivuutta erikseen kunkin perheen kohdalla. On asiakaslähtöistä huomioida ohjauksessa perheen voimavarat sekä perhettä kotona odottava arki. Jonkin perheen elämäntilanteeseen BTX-hoito saattaa olla tietyllä hetkellä liian raskas, jolloin perheellä ei ole tarpeeksi voimavaroja selviytyä jatkohoidosta. BTX-hoitoa suunniteltaessa on hyvä huomioida koulun ja harrastusten osuus potilaan arjessa. Myös vanhempien arkeen kuuluvat työssäkäynti ja mahdollisten muiden sisarus-ten huolenpito tulee ottaa huomioon.

”Kävi vaan mielessä että mikä täs on se tärkein asia hänen niinku hoitamisessa ja elämässä et ilmesesti tää käyttäytyminen ja ja jaksaminen koulussakin on oma haasteensa niin niin mietin vaan sitä et tää on taas semmonen lisäjuttu siihen niinku päälle—” (FT2)

”Et aina välillä sitä miettii et missä tilanteessa on mielekästä laittaa se pisto, et niitähän on ihan hyvä miettii kans tarkasti että, vaikka tuntuis sille että nyt nyt tähän kohtaan tarvittais pistos mut onks se kokonaistilanteen kannalta ni mielekästä” (FT2)

8.1.4 Kokonaisvaltaisuus

Kuviossa 6 kuvataan kokonaisvaltaisuus -yläluokan muodostamat viisi alaluokkaa. Alaluokat ovat jatkohoidon tärkeyden korostaminen, harjoitteiden ohjaus ja kertaaminen, kirjalliset ohjeet hoidon onnistumisen tukena, apuvälineiden tarkistaminen ja kartoittaminen sekä perheen valmistaminen tulevaan hoitoprosessiin.



Kuvio 6: Kokonaisvaltaisuus -yläluokka ja sen alaluokat

Fysioterapeuttinen ohjaus sairaalassa on kokonaisvaltaista, sillä siihen sisältyy monenlaisten asioiden huomioon ottamista. Jatkohoidolla on tärkeä merkitys BTX-hoitoprosessin onnistumisen kannalta. Fysioterapeutit korostavat harjoitteita ohjattaessa niiden tärkeyttä, jotta perhe motivoituisi hoitoprosessiin ja ymmärtäisi niiden merkityksen lopputuloksen kannalta. Perheelle on tärkeää perustella, miksi jatkohoito on keskeinen osa BTX-hoitoa. Ohjaustilanteessa fysioterapeutin tehtävä on kerrata, että pelkkä BTX-injektio ei saa aikaan toiminnallista muutosta, vaan harjoitteita tulee tehdä BTX-injektion vaikutuksen tukemiseksi. Fysioterapeutit kertovat vastuun harjoitteiden toteuttamisesta olevan kuitenkin perheellä itsellään, joten kannustaminen aktiiviseen harjoitteluun on osa fysioterapeuttista ohjausta.

"Se on mun mielestä kaikista tärkeintä et perhe ymmärtää et miks ää se asen-tohoito ja venyttely on niinku oikeestaan se ratkaseva osa sitä, sitä hoitoo" (FT1)

"Pistoksen jälkeen on tärkeä vielä kerrata se ää botoxin vaikutusmekanismi, että perhe ymmärtää sen, että et se lääke itsessään ei oikeastaan niinkun aiheuta useinkaan mitän toiminnallista muutosta..." (FT1)

"Ja tuntu et hän hän niinku näist-näistä [harjoitteista] suoriutuisi mutta sehän jää sitten nähtäväksi, toivottavasti hoitavat ne" (FT3)

Fysioterapeuttinen ohjaus sisältää jatkohoidon kannalta tärkeiden harjoitteiden ohjauksen perheelle. Harjoitteet ohjataan näyttämällä selkeästi ja konkreettisesti, kuinka venytykset toteutetaan käytännössä. Perheillä saattaa myös olla aikaisempia kokemuksia BTX -hoidosta sekä siihen liittyvistä harjoitteista, jolloin nämä harjoitteet kerrataan ohjaustilanteessa. Fysioterapeuttisen ohjauksen on tärkeää olla niin selkeää ja monipuolista, että ohjaustilanteen jälkeen perheelle on selvää, kuinka he toteuttavat jatkohoitoa kotona.

"Fysioterapeutin ohjaustilanne on keskittyy lähinnä niitten venyttelyjen läpikäymiseen eli mitä venyttelyjä on hyvä tehdä" (FT2)

"Ohjaus sisälsi lähinnä pohjelihas venyttelyjen ohjaamisen ja ja nää harjoitukset sisälsi lähinnä näitten venyttelyjen harjottelua ja niinkun harjottelua siinä mieles et löydetään hyvät venytykset ja sit niitä kokeiltiin siinä tilanteessa" (FT3)

Ohjaustilanteessa on tärkeää, että vanhemmilla on mahdollisuus harjoitella ohjattuja venytyksiä potilaan kanssa, jolloin fysioterapeutilla on tilaisuus antaa palautetta harjoitteiden onnistumisesta. Nuoren potilaan on hyvä päästä kokeilemaan venytyksiä itse käytännössä, jos hän tulee toteuttamaan niitä itsenäisesti myös kotona. Harjoitteiden kokeilemisella käytännössä saattaa olla paremmat vaikutteet niiden toteuttamiseen jatkohoidon aikana verrattuna vain sivusta seuraamiseen. Kokeilemalla harjoitteita käytännössä voidaan edesauttaa jatkohoidon kannalta parhaan lopputuloksen saavuttamista.

"Äiti kokeili sen vielä sitten niin et näkee et otteet on oikeesti niinku oikeet" (FT1)

"Oli kiva et hän hän [potilas] kyllä osas näyttää venytyksiä ja päästiin kokeilemaan" (FT3)

BTX-A-hoidon kokonaisvaltaisuutta ja onnistumista tuetaan antamalla perheelle kirjalliset ohjeet läpikäydyistä harjoitteista. Tavallisesti perhe saa nämä ohjeet postitse viikon sisällä sairaalassa tapahtuneesta ohjaustilanteesta. Kirjalliset ohjeet ovat muistutuksena ohjaustilanteessa läpikäydyistä harjoitteista, jotta niiden toteuttaminen kotona olisi helpompaa. Jos fysioterapeutti epäilee, ettei potilas tai vanhemmat sisäistäneet harjoitteita ohjaustilanteen aikana, ovat kirjalliset ohjeet erityisen tärkeitä jatkohoidon onnistumisen kannalta.

"Kyl noi kaikki on nyt käyty läpi ja ne on tarkotus vielä kirjallisena toimittaa kotiin. Ni toivotaan et siel on semmonen muistijälki mielessä sit ku näkee vielä ne kirjallisena niin ne ois niinku selkeesti mielessä" (FT3)

"Meil ei tullu mitään puhetta mut must se tilanne oli semmonen ei tullu mitään puhetta niistä, mä puhuin kyllä siitä venytyksen pituudesta ja siit et se tarvii olla pitkäkestonen mut siitä et kuinka paljon niitä tehdään mutta se tulee esille kyl sitte kun tehdään se ihan kirjallinen ohjelma ja ku tarkistetaan ne mut must tuntuu että äidille se ois kuitenkin menny vähän niinku tos tilanteessa ohi" (FT2)

Yksi osa kokonaisvaltaista fysioterapeuttista ohjausta on tarkastaa potilaan mahdolliset apuvälineet sekä kartoittaa niiden tarve injektion jälkeisen jatkohoidon aikana. Apuvälineinä voi olla erilaiset tuet ja vetoketjuortoosit, joita käytetään kipsin poiston jälkeen BTX-hoidon loppuajan. Kaikille BTX-A-potilaille ei laiteta injektion jälkeen kipsiä, jolloin heillä apuvälineenään voi toimia esimerkiksi seisomateline. Seisomatelineen avulla esimerkiksi pohjeli- haksiin, joihin BTX-A vaikuttaa, saadaan haluttu venytys.

"Toki siihen mietitään sitten tarvittavat apuvälineet et jos tarvii kipsiä tai kipsihylsyä tai muuta" (FT2)

"E-esimerkiks jos tulee kipsijakso ni sen kipsijakson jälkeen on on sit semmonen tuki käytössä mikä on hyvä" (FT2)

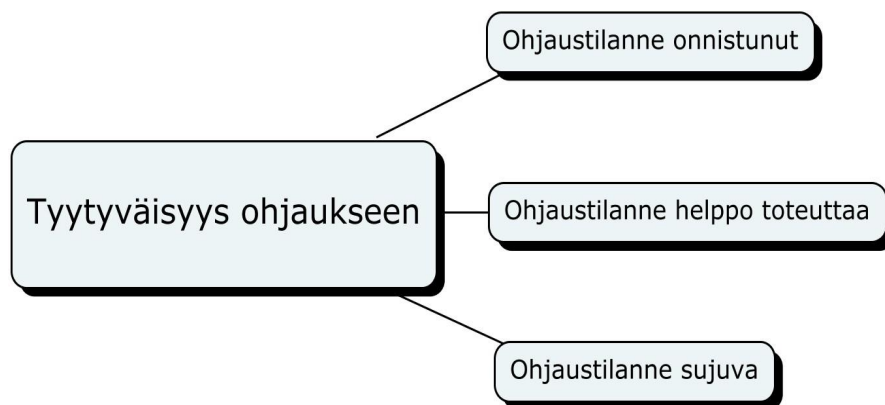
Fysioterapeutilla on tärkeä rooli ohjauksessa myös ennen injektion saantia. Ohjaus alkaa jo aiemmilla tapaamiskerroilla, jolloin fysioterapeutti valmistaa perhettä tulevaan BTX-A-hoitoprosessiin. Perheelle on hyvä kertoa etukäteen, mitä ja milloin injektiopäivänä tapahtuu, jotta potilas osaa valmistautua injektion saantiin.

"Se on semmosta valmistamista siihen tulevaan" (FT2)

"Me tavattiin Lauran kans silloin pistosaamuna niin silloin vanhemmilla oli etukäteen tiedossa et mä videoin Lauran jalan tilannetta" (FT1)

8.1.5 Tyytyväisyys ohjaukseen

Kuviossa 7 kuvataan tyytyväisyys ohjaukseen -yläluokan muodostamat kolme alaluokkaa. Alaluokat ovat ohjaustilanne onnistunut, ohjaustilanne helppo toteuttaa sekä ohjaustilanne sujuva.



Kuvio 7: Tyytyväisyys ohjaukseen -yläluokka ja sen alaluokat

Fysioterapeutit kertoivat olevansa tyytyväisiä ohjaukseen, jolloin heillä oli positiivisia kokemuksia ohjaustilanteesta ja he kokivat onnistuneensa potilaan ja perheen ohjauksessa. Fysioterapeuttien mielestä ohjaustilanteet olivat pääasiassa onnistuneita, eivätkä he muuttaisi niitä millään tavalla. He myös kokivat löytäneensä tehokkaita ja toimivat harjoitteet kullekin potilaalle. Fysioterapeuteilla on tunne, että potilas ja perhe pystyivät ohjaustilanteen aikana omaksumaan ohjatut harjoitteet hyvin.

"En mä osaa nyt ehkä siitä ajatella et että siinä olis pitänyt tehdä mitään toisin" (FT1)

"Mä yritin nyt hakea niitä mielekkäitä venytyksiä ja tota mielestäni nyt löysin kui-kuitenkin ihan tehokkaita toivottavasti myös toimivia" (FT3)

Fysioterapeuteilla on tunne ohjauksen helppoudesta ohjaustilanteessa. Fysioterapeutin tunteeseen ohjaustilanteen helppoudesta vaikuttaa esimerkiksi perheellä oleva aiempi kokemus harjoitteiden suorittamisesta. Tästä johtuen potilaalle ja vanhemmille ei tarvitse niin määrätietoisesti perustella harjoitteiden tärkeyttä, kuin perheelle, jolla aiempaa kokemusta ei ole.

"Oli sillä tavalla äämi oikeesti aika niinku helppo tilanne, koska perhe niinku teki jo näitä asioita ja heille ei tarvinnu niinku perustella äämi tavallaan äämi kovasti sitä et miks venyttäminen on oikeesti tärkeää" (FT1)

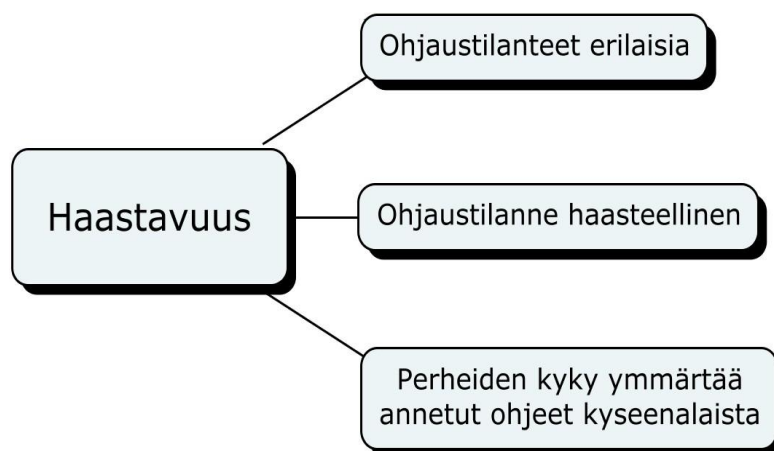
Fysioterapeutit kokevat ohjaustilanteiden olleen lisäksi sujuvia. Ohjaustilanteen sujuvuuteen vaikuttaa potilaan sekä vanhempien kyky ottaa ohjeita hyvin vastaan. Joillakin potilailla voi injektion esilääkitys vielä vaikuttaa, jolloin he saattavat olla tokkuraisia ja heidän keskittymiskyksä on heikompi. Kun lapsi on ohjaustilanteessa yhteistyökykyinen, pystyvät hänen vanhemmatkin keskittymään paremmin fysioterapeuttiseen ohjaukseen. Näin ohjeet jäävät hyvin mieleen ja jatkohoidon toteutuminen on varmempaa.

”Mun mielestä se sujui sujui ihan mukavasti et täs oli nyt kuitenkin tämmönen iso miekkonen ja tota esilääkityksen vaikutus oli jo hävinny” (FT3)

”Se et mikä oli positiivista ni hän oli tointunu siitä esilääkityksestä hyvin. Monesti on niin että että lapsi saattaa olla aika niinku tillintallin et hän ei niinku oo sillee vastaanottokykyinen” (FT2)

8.1.6 Haastavuus

Kuviossa 8 kuvataan haastavuus -yläluokan muodostamat kolme alaluokkaa. Alaluokat ovat ohjaustilanteet erilaisia, ohjaustilanne haasteellinen sekä perheiden kyky ymmärtää annetut ohjeet kyseenalaista.



Kuvio 8: Haastavuus -yläluokka ja sen alaluokat

Positiivisten kokemusten lisäksi fysioterapeutit kokevat ohjaustilanteissa ohjaamisen sisältävän haastavuutta. Ohjaustilanteet olivat tutkimukseen osallistuneilla fysioterapeuteilla hyvin erilaisia. Esimerkiksi esilääkityksen vaikutus, potilaan ikä ja käyttäytyminen sekä aikaisempi kokemus ohjaustilanteista vaikuttavat fysioterapeuttisen ohjauksen toteutumiseen. Lasten ja nuorten kanssa työskentely on haasteellista, koska ohjaustilanteet ovat toisinaan luonteeltaan täysin ennalta arvaamattomia.

"...ja tota öö n-nää on aina omanlaisiansa vähän nää ohjaustilanteet" (FT2)

Fysioterapeuttiseen ohjaukseen sisältyy toisinaan haasteita, jotka voivat johtua monesta eri tekijästä. Ohjaustilanteeseen tuo haastetta esimerkiksi se, jos fysioterapeutti ei tunne lasta entuudestaan. Tällainen tilanne tuli opinnäytetyötä tehtäessä eteen yllättäen, kun potilasta ohjaavalle fysioterapeutille tuli este, jolloin ohjausvastuu siirtyi toiselle fysioterapeutille. Kyseinen tilanne oli valitettava ja toi oman haasteensa fysioterapeuttiseen ohjaukseen.

"Sehän suju aikalailla omalla painollaan (naurua) ei ei ihan toivotusti että tota täs tieteenki vaikutti vielä sekin kun en tuntenut lasta ja sit huomasin et hän on aika tällänen omaehtonen" (FT2)

"Tilanne oli tämmönen ei toivottu" (FT2)

Haastetta ohjaustilanteeseen voi tuoda lisäksi vaikeasti toteutettavat harjoitteet ja niiden selkeä ohjaus. Jotkin suunnitellut harjoitteet eivät välttämättä kokeiltaessa toimikaan potilaan kohdalla, jolloin tulee miettiä toinen tapa toteuttaa venytys. Nämäkin tilanteet tulevat yllättäen ja vaativat fysioterapeutilta taitoa selviytyä ohjauksesta, jotta jatkohoito toteutuu suunnitellusti.

"Se mikä tähän toi haastettani ni oli oli toi hänen kireä nilkka vähän tommonen cavus-tyyppinen niin siihen ei ookkaan niin helppo miettiä sellasia öö venytyksiä jotka tuntuis tehokkaille" (FT3)

Fysioterapeuttisen ohjauksen tulee olla selkeää ja hyvin ymmärrettävää, jotta potilas ja vanhemmat ymmärtävät ja sisäistävät ohjeet. Ohjaustilanteita on injektion jälkeen sairaalassa ainoastaan yksi, joten se tekee ohjauksen toteuttamisesta haasteellisen. Perheen on tunnin aikana ymmärrettävä jatkohoitoon kuuluvat harjoitteet. Joissakin tilanteissa fysioterapeutin on yhden ohjauskerran perusteella vaikea arvioida omaksuiko potilas ja perhe ohjeet täysin.

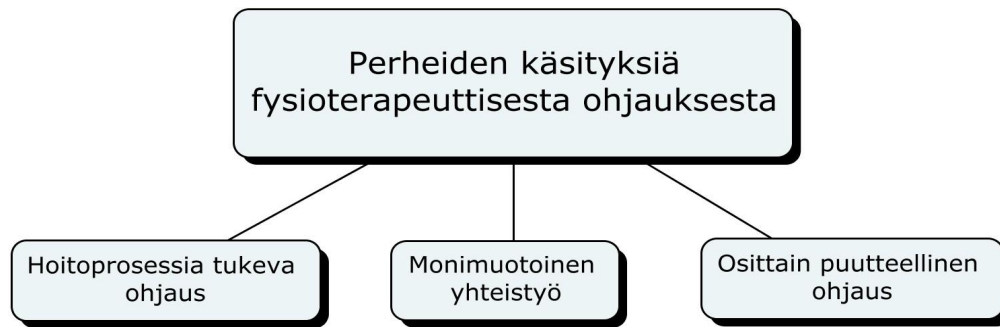
"Välillä aina miettii et kuinka paljon sit sillä yhdellä ohjauskerralla menee niinku perille, ei välttämättä kauheen paljon" (FT2)

"Kuinka tota tää Kalle itse sitten sen tilanteen ymmärsi, mä luulen et se meni kyllä ihan ohi" (FT2)

"Jäi tunne et hän hän vaikee sanoo omaksuko hän ne mut ainaki ne on käyty nyt läpi et hän tavallaan niinku hänen pitäs tietää mitä tehdään" (FT3)

8.2 Perheiden käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta

Kuviossa 9 kuvataan aineistonanalyysissä muodostuneet kolme yläluokkaa, jotka vastaavat toiseen tutkimuskysymykseen.

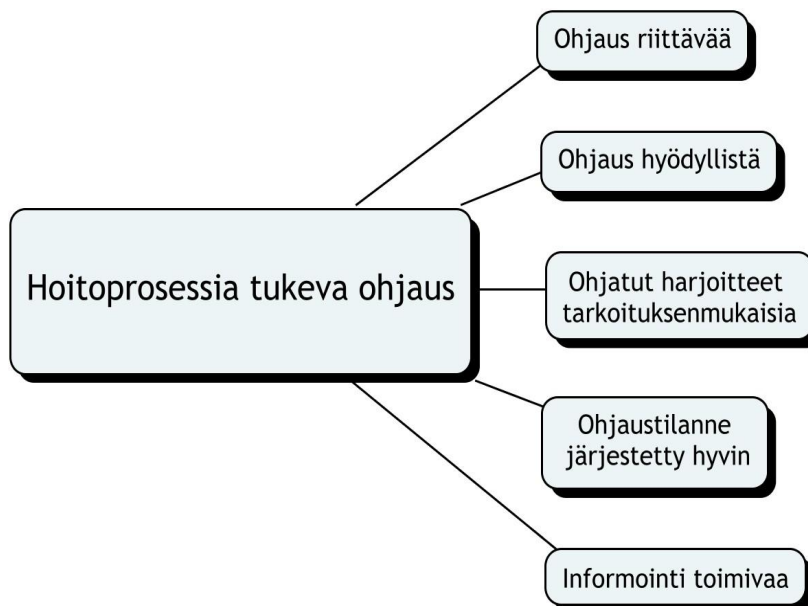


Kuvio 9: Toisen tutkimuskysymyksen yläluokat

Toisen tutkimuskysymyksen kohdalla tutkimusaineistosta nousi esiin kolme yläluokkaa. Haastattelujen perusteella perheet kokivat, että sairaalassa tapahtuva fysioterapeuttinen ohjaus oli BTX-hoitoprosessia tukevaa sekä moninaista yhteistyötä perheen ja fysioterapeuttien välillä. Näiden lisäksi ohjaus oli perheiden mukaan myös osittain puutteellista. Yläluokkia haastatteluaineistosta nousi esiin kolme. Alaluokkia muodostui yhteensä 16 kappaletta.

8.2.1 Hoitoprosessia tukeva ohjaus

Kuviossa 10 kuvataan hoitoprosessia tukeva ohjaus -yläluokan muodostamat viisi alaluokkaa. Alaluokat ovat ohjaus riittävää, ohjaus hyödyllistä, ohjatut harjoitteet tarkoituksenmukaisia, ohjaustilanne järjestetty hyvin sekä informointi toimivaa.



Kuvio 10: Hoitoprosessia tukeva ohjaus -yläluokka ja sen alaluokat

Perheet kokivat fysioterapeuttisen ohjauksen tukevan hyvin BTX-hoitoprosessin eri vaiheita. He kertoivat fysioterapeuttien antaman ohjauksen olleen sisällöltään riittävää. Sairaalassa toteutunut ohjaustilanne BTX-A-injektion saamisen jälkeen oli Perheen A mielestä heille täysin riittävä, sillä heillä on kertomansa mukaan aikaisempaa kokemusta samankaltaisista harjoitteista. Perheet A ja C kokivat saaneensa ohjaustilanteessa tarvittavat ohjeet sekä tarpeeksi tietoa harjoitteista selviytyäkseen jatkohoidon toteuttamisesta kotona.

"No kyllä mä koen että se oli meille ihan riittävä [ohjaustilanne]" (Perhe A)

"Siis ei mul oo niinku kyl mä muistan ne iha hyvin [kysymys: no ajatteliks sä et tää on niinku riittävää tää harjoitteiden ohjaus?]" (Perhe C)

Perheet A ja C kokivat ohjauksen olleen myös hyödyllistä BTX-hoitoprosessin kannalta. Perheiden mielestä fysioterapeuttinen ohjaustilanne toimi hyvänä muistutuksena ja he olivat tyytyväisiä ohjauksen sisältöön ja sen toteutukseen. Perhe C koki fysioterapeutin antaman ohjauksen olleen lisäksi tarpeellista ja annetut ohjeet olivat perheen mielestä ymmärrettäviä. Perheet A ja C antoivat fysioterapeuttiselle ohjaukselle arvosanaksi hyvän tai kiitettävän.

"Ei mulla nyt ainakaan tuu mitään mieleen että hyvin siel on kaikki toiminu" (Perhe A)

"Joo ei se mitää turhaa ollu [ohjaus]" (Perhe C)

"Emmä tiä kaheksan yheksän [arvosana ohjauksesta]" (Perhe C)

Ohjatut harjoitteet olivat perheiden mielestä tarkoituksenmukaisia eli BTX-hoitoprosessin kannalta järkeviä ja toimivia. Annettuja kotiharjoitteita oli sopiva määrä, jotta perheet jaksivat toteuttaa niitä myös kotona. Jatkohoidoksi suunnitellut harjoitteet itsessään olivat suunniteltu tarkoituksenmukaisesti kullekin lapselle. Etenkin Perhe A koki, että hoidon onnistumisen kannalta ohjaustilanteessa on tärkeää korostaa kotiharjoitteiden merkitystä. Perheen A mielestä ohjaava fysioterapeutti ohjasi ja perusteli valittuja harjoitteita hyvin.

"Ää sehän sopi ihan hyvin et Laura on niin tottunu tähän vääntelyyn ja kääntelyyn ja venyttelyyn että se on ihan ihan kyllä meille sopiva [harjoitteiden määrä]" (Perhe A)

"Se on kyllä tärkeä et myös se niinku et se on niinkun myös omasta itsestä kiinni että se hoito onnistuu ettei se pelkkä että se pistos laitetaan ja sillä siisti vaan et täytyy tehdä itekki töitä" (Perhe A)

"Se et miten fysioterapeutti korosti sitä nilkan venytyksen tärkeyttä tässä niinku botox-hoidossa että et ei ois varmaan noita nilkkoja niin paljon tullu venyteltyä nyt sitte ellei sitä ois korostettu" (Perhe A)

Perheen A mielestä ohjaustilanne oli järjestetty hyvin. Fysioterapeutti toteutti ohjaustilanteen potilashuoneessa, joka oli kyseisenä päivänä kokonaan vain perheen käytössä. Vanhemmat kokivat ohjauksen toteutuneen potilashuoneessa hyvin. Rauhallisen tilan avulla pystytään edesauttamaan ohjeiden välittymistä paremmin perheelle. Perhe A halusikin painottaa sitä, että on tärkeä varata oma rauhallinen tila ohjaustilanteelle, jotta mahdollisilta häiriötekijöistä välttyttäisiin.

"Joo osastolla ja siinä alun perin oli toisenkin lapsen sänky, mutta onneks sit saatiin se kuitenkin omaan käyttöön et mä en tiedä et jos jos se toinen lapsi ois siinä kanssa ollu ni oisko sitte hänet ajettu pois sitte siks aikaa tai miten se on että ehkä siinäki vois sitte niinku jonku oman tilan tavallaan varata sille" (Perhe A)

"Ihan rauhassa saatiin kyllä olla" (Perhe A)

Perheet A ja C kokivat, että annettu informaatio hoitoprosessista ja hoidon vaikuttavuudesta oli monipuolista. Perhe A kertoi saaneensa postissa kotiin monisteen BTX-hoidosta ennen injektio päivää. Perheen A mukaan hoidon jatkuminen oli myös selkeää ja heille oli annettu ohjeet siitä, mitä seuraavaksi hoidon suhteen tapahtuu. Perheellä C oli paljon aikaisempaa kokemusta siitä, miten BTX-hoitoprosessi etenee, joten heillekin jatkohoidon eteneminen oli hyvin tiedossa. Perhe A toi esiin lisäksi sen, miten tärkeää on ohjauksessa annettu tieto siitä, että BTX-hoito ei kaikkien lasten kohdalla toimi. Tämä tieto auttoi perhettä suhtautumaan hoitoon realistisin odotuksin. Monipuolisella informoinnilla on koko hoitoprosessia tukeva vaikutus.

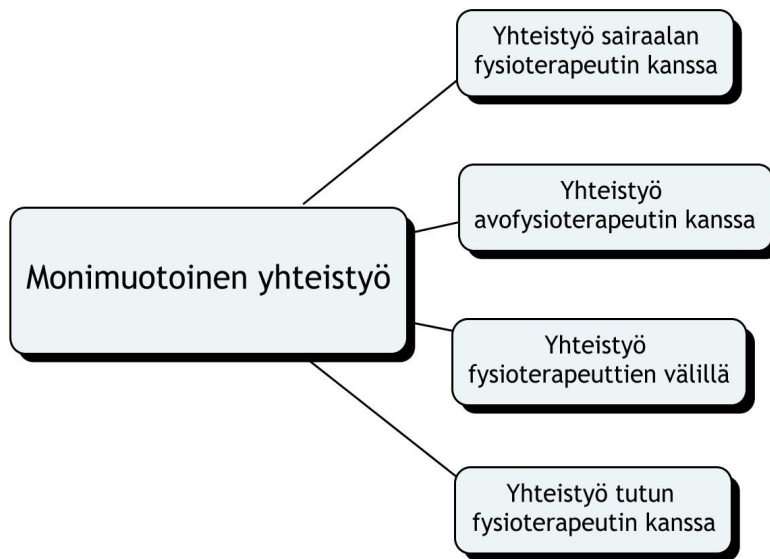
"Meillehän kyllä kotiin lähetettiin ennen sitä botox-hoitoa sitte semmonen moniste botox-hoidost ylipäätensä" (Perhe A)

"No nyt näitä venyttelyitä tehään sit tässä kotona ja parin viikon päästä sit tullaan sinne sairaalaan uudestaan tapaamaan fysioterapeuttia" (Perhe A)

"Ja se oli kyl ihan hyvä kans et niinkun et mitä kanssa korostettiin että kaikille se ei niinku tuo apua se botoxi ettei sit ollu semmosia niinkun liian suuriakaan odotuksia sen suhteen että seki oli must ihan hyödyllistä" (Perhe A)

8.2.2 Monimuotoinen yhteistyö

Kuviossa 11 kuvataan monimuotoinen yhteistyö -yläluokan muodostamat neljä alaluokkaa. Alaluokat ovat yhteistyö sairaalan fysioterapeutin kanssa, yhteistyö avofysioterapeutin kanssa, yhteistyö fysioterapeuttien välillä sekä yhteistyö tutun fysioterapeutin kanssa.



Kuvio 11: Monimuotoinen yhteistyö -yläluokka ja sen alaluokat

Perheet käsittivät ohjauksen olevan monimuotoista yhteistyötä eri tahojen välillä. Perheet kokivat, että yhteistyö sairaalan fysioterapeutin kanssa oli toimivaa ja yhteydenotto häneen helppoa. Perheen A mielestä ohjauksen ja yhteistyön kannalta on tärkeää, että henkilökemiat perheen ja ohjaavan fysioterapeutin välillä toimivat. Myös vastaan tulleissa ongelmatilanteissa fysioterapeuteilta saatu ohjaus oli hyvää. Perheet kokivat saaneensa apua heitä sairaalassa ohjanneelta fysioterapeutilta, jonka avustuksella ongelmat saatiin ratkaistua. Esimerkiksi yllättävän kipsinpoiston sattuessa Perhe C oli saanut kohtalaisen nopeasti yhteyden fysioterapeuttiin, joka oli järjestänyt uuden ajan kipsaukseen vielä samalle päivälle.

"Ja että niinku just FT1 niinku yks mukavimmista ihmisistä kenen kanssa ollaan niinku oltu tekemisissä et se on tosi tärkeää että henkilökemiatki toimii sitte niin siellä päässä" (Perhe A)

"Mä oon kerran sillon just ku se kipsi oli liian tiukka et varpaat turpos et mitä teen, apua [ottanut yhteyttä fysioterapeuttiin]" (Perhe B)

"...joo ja tota mähän yritin sit soittaa sekä sille Tiinalle ja Liisalle [fysioterapeutteja] ja kumpikaan ei vastannu silloin aamulla ja aamupäivällä ja olis se joskus puol yheltä ku mä sain sitte Tiinan kiinni ja kerroin mitä on tapahtunut..." (Perhe C)

Perheet kertoivat, että myös omalla avofysioterapeutilla on tärkeä rooli BTX-hoitoprosessissa. Perhe A koki, että ilman avofysioterapeutilta opittuja harjoitteita ja ohjeita, olisi sairaalassa annettu ohjaus saattanut olla liian vähäistä. He painottivat oman avofysioterapeutin olevan tärkeä tukihenkilö BTX-hoitoprosessin aikana. Perheen B mielestä avofysioterapeutilta tuleva tieto on ollut riittävää eikä ohjausta sairaalan puolesta välttämättä olisi tarvittu. He ovat aikaisemmillä hoitajaksoilla saaneet omalta avofysioterapeutiltaan muun muassa opastusta

venytysten suorittamiseen. Perheiden mukaan myös avofysioterapeutin ja perheiden yhteistyöhön vaikuttaa toimivat henkilökemiat.

"Kyl sil niinku pärjää, et niinku ihan riittävä siin mieles mut tosiaan et et ku Katja käy tääl kaks kertaa viikos ja se on käyny tääl aika pitkään ja sen kautta on kuitenkin tullu näist paljon juteltu ni se et jos ei olis jos ei olis sitä ni sitten olis ehkä niinku ollu" [tarvetta lisäohjaukseen] (Perhe A)

"Kyl mun mielest se riittää mitä tol tolt omalt terapeutilt on niinku tullu et sit kuitenkin et vaik sitä ois kuinka paljon sitä tietoo ja kaikkee muuta ni sitte et onks se sit turhaa jos (naurahdus) ei sitä pysty tääl tekemää" (Perhe B)

"Se [potilas] tulee nii hyvin toimee sen fysioterapeutin kanssa" (Perhe C)

Perheillä on käsitys hyvästä ja toimivasta yhteistyöstä sairaalan fysioterapeutin sekä perheen oman avofysioterapeutin välillä. Heidän käsityksensä mukaan tiedonkulku potilasta ohjaavien fysioterapeuttien välillä toimii sujuvasti. Perheet olivat tietoisia, että jonkinlaista yhteistyötä fysioterapeuttien välillä on, mutta heillä ei ollut tarkkaa tietoa yhteistyön määrästä.

"No en tiedä onks just tästä asiasta [BTX-hoitoprosessista], mutta muuten he ovat kyllä niinkun Lauran takia yhteydessä" (Perhe A)

"On siis mun tietääkseni kerran soittanu mut ei niinku muuten" (Perhe B)

Perheet kertoivat, että yhteistyö jo ennestään tutun fysioterapeutin kanssa on heille tärkeää. He kokivat, että pidempi terapiasuhde samaan tuttuun fysioterapeuttiin helpottaa ohjauksen toteutumista. Heidän mielestään on turhauttavaa, jos fysioterapeutti vaihtuu eikä fysioterapeutti välttämättä ole aikaisemmin edes tavannut lasta. Heidän mielestään on tärkeää, että fysioterapeutti tuntisi ohjattavan lapsen ja hänen perheensä. Perhe A oli tyytyväinen siihen, että heillä on ollut sairaalassa lähes alusta asti sama ohjaava fysioterapeutti. He kokivat, että pelkkä teksti paperilla ei riitä kertomaan, millainen ohjattava lapsi todellisuudessa on. Perhe B koki, että tutun fysioterapeutin vaihtuminen uuteen, perheelle vieraaseen fysioterapeuttiin vaikutti selvästi ohjaustilanteeseen. Heidän mukaansa on vaikea noudattaa hoitoa, kun jokin fysioterapeutti antaa erilaisia ohjeita. Perhe uskoi, että ennestään tuttu fysioterapeutti olisi osannut käsitellä lasta paremmin ja näin ohjaustilanne olisi ollut sujuvampi.

"O-oli joo sillan alkuvaiheessa mun mielestä vaihtu aika paljon kaikkii ihmisii ylipäättänsä Lauran ympärillä että nyt on hyvä et on ollu sitten niinkun.. fysioterapeutti on ollu kyl melkeen alusta lähtien mitä ollaan siellä käyty" (Perhe A)

"Ja sit et joku vaan lukee jostain paperista, mitä joku on kirjottanu ni et ei sit tunne Lauraa sit oikeesti ni sit se on niinku ikäv.." (Perhe A)

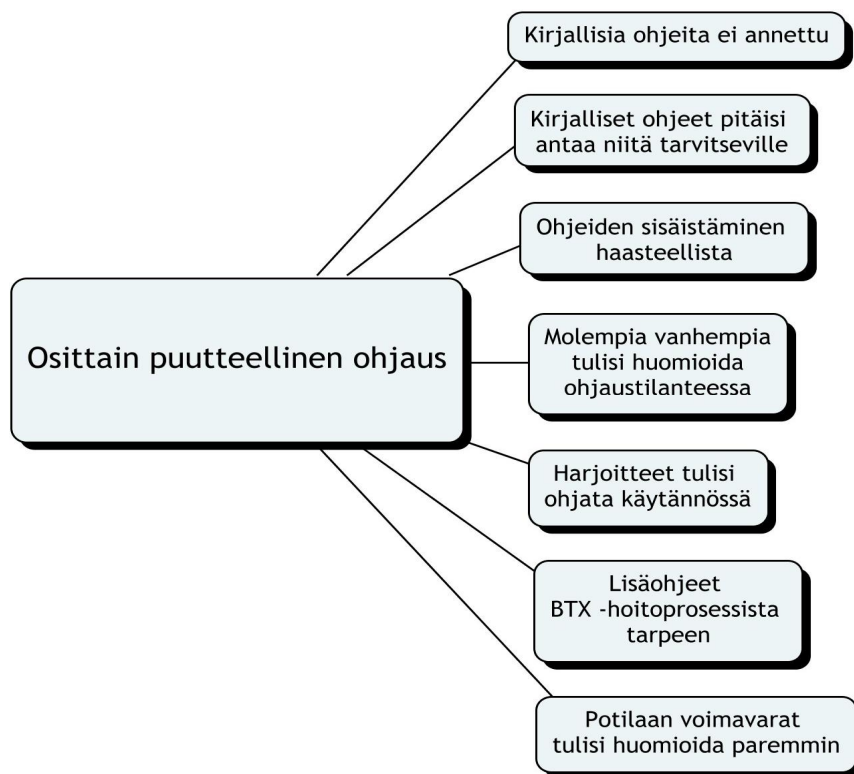
"Oli siin sitäki ja sitte tota just tää Villen käyttäytyminen ja muu ni (joku hymähtää) et varmaa itekki oli väsyny et niinku ja sit ku on nii monta eri noit te-

rapeutteiki ollu ja kaikil on aina eri ohjeet ja niinku aina et sit menee ite aina iha sekasi et niinku mitä tehdä ja” (Perhe B)

”Se on tosi ikävää [fysioterapeutin vaihtuminen]” (Perhe B)

8.2.3 Osittain puutteellinen ohjaus

Kuviossa 12 kuvataan osittain puutteellinen ohjaus -yläluokan muodostamat seitsemän alaluokkaa. Alaluokat ovat: kirjallisia ohjeita ei annettu, kirjalliset ohjeet pitäisi antaa niitä tarvitseville, ohjeiden sisäistäminen haasteellista, molempia tulisi huomioida ohjaustilanteessa, harjoitteet tulisi ohjata käytännössä, lisäohjeet BTX-hoitoprosessista tarpeen sekä potilaan voimavarat tulisi huomioida paremmin.



Kuvio 12: Osittain puutteellinen ohjaus -yläluokka ja sen alaluokat

Perheiden kuvaamana fysioterapeuttisessa ohjauksessa oli joitakin puutteita, mitkä tekivät ohjauksesta vähemmän BTX-hoitoprosessia tukevaa. Perheet A ja B kertoivat, että aikaisempina vuosina he ovat saaneet kirjalliset ohjeet ohjaustilanteessa läpikäydyistä harjoitteista kotiin. Näille perheille luvattiin tänäkin vuonna lähettää kirjalliset ohjeet kotiin, mutta haastattelujen tekoon mennessä kumpikaan perhe ei ollut saanut ohjeita. Perheen B äiti ei pystynyt ohjaustilanteessa keskittymään ohjeiden antoon, joten hän olisi pitänyt kirjallista ohjetta hyvänä muistutuksena.

"Ei me ei me tänä vuon saatu [kirjallisia ohjeita]. Mun mielest viime vuon saatii joku lappu kotiin" (Perhe B)

"Ei joo ehkä semmosetki ois iha et jos on vaik käsin piirrettyi niit kuvii tai jotain tämmösii ees ja sit tekstin kanssa et et ehkä sit muistuu paremmin mielee et jos siin onki ollu väsyny lapsi tai jotai muuta ni joillain mullakin ehkä ni (naurua) ni tota muistuis sit jotain mieleen et ku kotiin pääsee. Sit lyö ihan tyhjää et mitäs me tehtiinkää siellä muuta ku luettiin kirjaa ja kiukuteltiin" (Perhe B)

"Jos ei oo tämmö-tämmöst näin [ohjekirjaa] ni kyl sit joku joku moniste ois olu aika hyvä..." (Perhe A)

Perheet pohtivat sitä, että etenkin BTX-hoitoon ensikertaa osallistuville olisi hyvä antaa kirjalliset ohjeet harjoitteista. Perheet kuitenkin kertoivat, että heille kirjalliset ohjeet eivät ole niin välttämättömiä, koska kokemusta harjoitteiden toteuttamisesta on jo paljon. Haastattelujen ja ohjaustilanteen videoinnin perusteella voidaan kuitenkin olla sitä mieltä, että kokemuksesta huolimatta kirjalliset ohjeet olisivat olleet perheille B ja C tarpeelliset.

"Nii joo se just et tietysti jos on ekakertalainen ni sittehän se on hyvä jos se tulee vähä paperille et voi siitä vähä luntata sitte et mitä nyt oli noi eri asennot ja ku se on ollu jo niin monta kertaa ni ne on jääny tänne takaraivoon (naurua)" (Perhe C)

"Ne on meille tuttuja, mutta varmaan perheelle, jolla ei oo kokemusta ehkä aikasemmin ni sit se vois olla tarpeen" [kirjalliset ohjeet] (Perhe A)

Perhe B koki ohjaustilanteen olleen haasteellinen ohjeiden sisäistämiseen eikä vanhempi pystynyt keskittymään ohjaukseen. Ohjaustilanteessa ollut vanhempi kertoo, ettei ohjauksesta jäänyt lähes mitään mieleen. Tästä johtuen ohjaus jäi puutteelliseksi. Vanhempi kertoo, ettei muista ohjattuja harjoitteita eikä sitä, kuinka monta kertaa päivässä niitä tulisi tehdä. Vanhempi kokee, ettei ohjaustilanteesta ollut mitään hyötyä. Vanhemman mukaan lapsen rauhatomuus ohjaustilanteessa vaikutti ohjeiden sisäistämiseen ja hän uskoo, että mikäli lapsi olisi ollut vastaanottavaisempi, olisi ohjaustilanteesta ollut enemmän hyötyä. Jos ohjaustilanteessa olisi ollut mahdollisuus kuunnella ja keskittyä, olisi ohjaus vanhemman mielestä ollut varmasti riittävää.

"Tota Villehän oli ihan siis tosi väsyny sillon niinkun nytkin ja se on sit tällasta et et se ei kauhee hyvi menny ja mul ei oikeestaan jääny mitää siit mieleen ku siin ei paljoo niinku pystyny keskittyy sillo et oikeestaan mitää ei jääny mielee siitä mitä se fysioterapeutti puhu (naurua) tai muuta. Se meni se aika sit toho rauhottumisee" (Perhe B)

"En siis varmaa oisin saanu jos ois Villeki ollu niinku paremmal tuulel ja näin et. Et varmaan ihan niinku ois jääny päähäni jotai, se ois ollu hyvä" (Perhe B)

"Kyl si siis varmaa riittävä oli et ois tai kyl varmaan niinku jos ois ollu mahollisuus niinku kuunnella (naurahdus) ja muuta ni ois varmaan niinku ollu riittävä, kauanhan me siel huonees oltiin" (Perhe B)

Perheen A mielestä olisi tärkeää motivoida ja ohjata molempia vanhempia osallistumaan hoitoon niin ohjaustilanteessa kuin kotonakin. Tämän perheen kohdalla ohjaustilanteessa oli paikalla sekä äiti että isä. Kuitenkin vain äiti kokeili ohjattuja harjoitteita ohjaustilanteessa. Haastattelussa nousi esiin, että isäkin olisi halunnut osallistua enemmän ja oppia tekemään harjoitteet oikein. Perhe toivoisi, että molemmille vanhemmille olisi annettu mahdollisuus kokeilla harjoitteita konkreettisesti ohjaustilanteessa. Perheen mielestä olisi tärkeää, että myös lapsen isää kannustettaisiin osallistumaan hoidon toteutukseen.

"Olis se kyl ollu hyvä [ohjaus isälle] koska kosk mä en kyl nyt noita [harjoitteita] oikeestaan tee" (Perhe A)

"Muutenkin mun mielestä pitäs ehkä niinku silleen molempia vanhempia enemmän niinku kannustaa siihen niinku näihin kotona tehtäviin niinku fysioterapiaan. Helposti se sit jää kuitenkin sen kans joka sitte hoitaa lasta muutenkin" (Perhe A)

Vanhemmille olisi ollut tärkeää päästä kokeilemaan harjoitteita käytännössä. Perheen B mielestä harjoitteiden ohjaaminen vanhemmalle käytännössä olisi ollut heidän kohdallaan toivottavaa. Ohjaustilanteessa paikalla ollut vanhempi ei päässyt kokeilemaan harjoitteita lapsen kanssa, koska joutui rauhoittelemaan lasta ja lukemaan hänelle kirjaa. Käytännössä kokeilu olisi luultavasti helpottanut harjoitteiden suorittamista lapsen kanssa kotona.

"Ei, en mun mielest en kokeillu" [harjoitteita käytännössä] (Perhe B)

"No siis mä en usko et Ville ois antanu mun mut niinku kylhän siin ois ois varmaa ollu parempi et niinku siis muita lapsia ja aikuisia koittaa et ne niinku sais itekki kokeilla siinä" (Perhe B)

Perheillä olisi ollut tarvetta kattavampaan ohjaukseen, sillä Perheet B ja C olivat epävarmoja BTX-hoitoprosessin jatkosta ja lääkeaineen vaikutusajasta. Perhe C kertoi, ettei ollut aivan varma, missä vaiheessa prosessia erästä tiettyä harjoitusta tulisi tehdä. Perhe ei myöskään osannut sanoa, miten hoitoprosessi etenee jatkossa. He kertoivat luottavansa siihen, että seuraavalla tapaamiskerralla asia selkeytyy. Perhe B uskoo, että saa ohjeet hoidon etenemisestä jatkossa, kun kipsihoito loppuu. Perheellä oli muistikuva, että aikaisemmalla BTX-hoitokerralla asia oli edennyt näin. Lisäksi Perhe A toivoi syvempää kirjallista tietoa BTX-hoidosta ja sen vaikutusmekanismeista, jotta he ymmärtäisivät lapsensa hoitoa paremmin.

"Ja sit niinku ku sen vaikutus botoxin vaikutushan kestää aika kauan et se niinku pitäs olla joka päivä nii tarkka nyt että se kestää, eikä en mä tiä kauan se kestää, kyl me varmaan saadaan jotain ohjeit sitte viel sen jälkeen sen kipsin jälkeen et venyttääkö" (Perhe C)

"Jo joo sillo viime vuonna ni öö kun se otettiin pois ni sit oli sen jälkeen se niinku meil on nytkin ni kahdeskymmeneskuudes päiväkö se oli vai kaheskymmenesneljäs päivä on se lääkärin ja fysioterapeutin aika vielä ni mun mielest siinä on ainaki viime vuon saatiin sitten et mitäs sitten sen kipsin poiston jälkeen ni ne ohjeet sit erikseen" (Perhe B)

"Ja ja ehkä niinku vois olla myös semmosta vähän ö..ö niinku se sellast kirjallist materiaalii vähän niinku mikä menis vähän niinku syvemmälleki et et et niinku tietää et mitä siel jalassa tapahtuu ku sitä sitä venyttää -- mut jotenkin niinku et jos joku asia niinku kättä pitää kääntää näin vaan siks ku sitä pitää kääntää niin nii ohan se niinku ku tos ois mahdollisuus periaattees niinku per.. niin ku et mikä siel vääntyy, miks se niinku on väärin ja mitä pitää tehdä ja mitä sit tapahtuu. Joku tällänen vois olla kans iha hyödyllinen. Niinku tietäis et mitä sen oman naperon koives tapahtuu" (Perhe A)

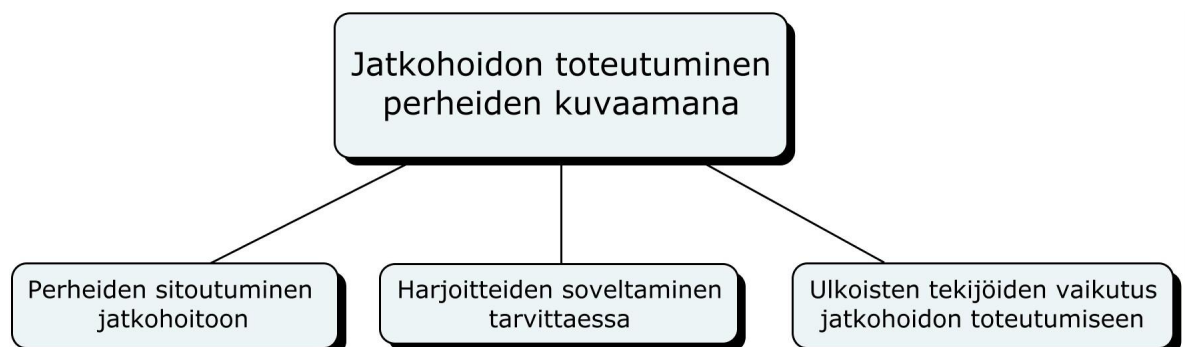
Perhe B koki ohjauksen siinä mielessä puutteelliseksi, ettei lapsen kuormittumista BTX-hoitoprosessista ole tarpeeksi huomioitu. BTX-hoito on kaikkien muiden terapioiden lisäksi muodostunut lapselle pakolliseksi ja raskaaksi asiaksi arjessa. Perhe pohti, että kuormittaako terapian suuri määrä koulun ja muun arjen lisäksi lasta liian paljon. Harjoitteiden toteuttaminen ei ole vanhemman kertoman mukaan ollut lapselle koskaan mielekästä.

"Ja sit sil on just ne kaikki yleensäki just kouluun tai näihin sairaalajuttuihin tai terapiahin liittyvät jutut on tullu semmoseks niinku pakkopullaks et ne niinku tu varmaan tuntuu silt et miks on aina pakko" (Perhe B)

"Kyl mä sanoisin et aina on semmosta väkisin vääntämistä" (Perhe B)

8.3 Jatkohoidon toteutuminen perheiden kuvaamana

Kuviossa 13 kuvataan aineistonanalyyysissä muodostuneet kolme yläluokkaa, jotka vastaavat kolmanteen tutkimuskysymykseen.

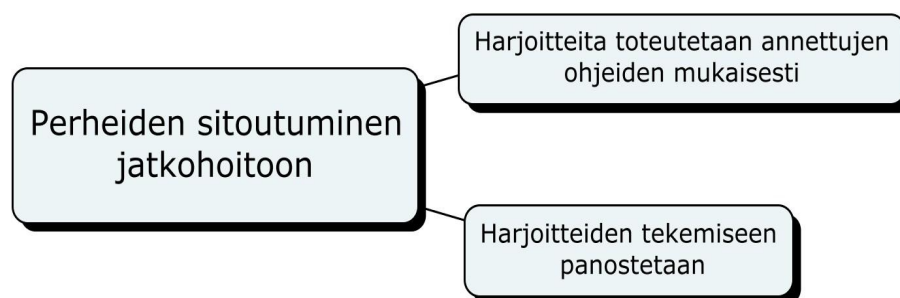


Kuvio 13: Kolmannen tutkimuskysymyksen yläluokat

Tutkimuskysymykseen vastaa kolme yläluokkaa. Perheet kuvaavat olevansa sitoutuneita jatkohoitoon, mutta soveltavansa harjoitteita tarvittaessa. Perheet kertovat myös ulkoisilla tekijöillä olevan vaikutusta jatkohoidon toteutukseen. Alaluokkia aineistosta nousi kuusi kappaletta.

8.3.1 Perheiden sitoutuminen jatkohoitoon

Kuviossa 14 kuvataan perheiden sitoutuminen jatkohoitoon -yläluokan muodostamat kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: harjoitteita toteutetaan annettujen ohjeiden mukaisesti sekä harjoitteiden tekemiseen panostetaan.



Kuvio 14: Perheiden sitoutuminen jatkohoitoon -yläluokka ja sen alaluokat

Perheet kertovat olevansa sitoutuneita jatkohoitona tapahtuvaan harjoitteluun. Perheet A ja C toteuttavat harjoitteita kotona ohjaustilanteessa annettujen ohjeiden mukaisesti. Erityisesti Perhe A osasi myös kertoa, minkälaisia ohjeita fysioterapeutti heille antoi. Vertasimme perheiden antamia vastauksia harjoitteiden toteutustavasta sekä määrästä kuvaamaamme videomateriaaliin sairaalassa tapahtuneesta ohjaustilanteesta. Vertailun perusteella pystyimme toteamaan perheiden noudattavan ohjeita oikein.

"No oli vähintään se kerran päivässä [harjoitteen toteuttaminen] mutta ollaan pyritty kyllä tekemään se kaks kolme kertaa" (Perhe A)

"Et ihan kyllä tehtiin niinku sen ohjeen mukaan et vaikka se itku tuli niin ni silti" (Perhe A)

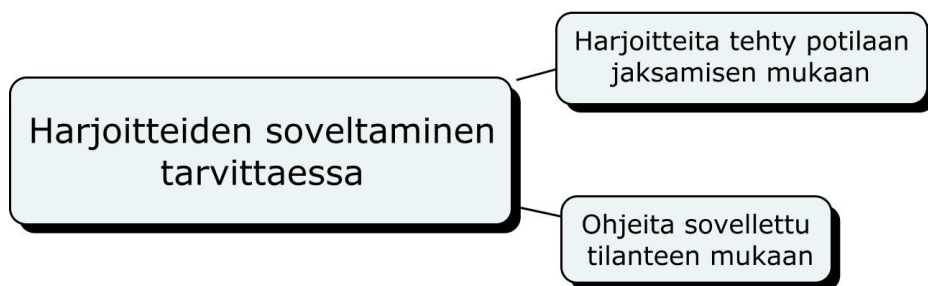
Harjoitteiden toteuttamiseen kotona myös panostettiin. Perhe A oli aikatauluttanut päivänsä siten, että harjoitteille oli varmasti aina aikaa. Perhe A oli sitä mieltä, että ilman aikatauluttamista harjoitteiden toteuttaminen unohtuisi helposti. Perheen C vanhempi kertoi yritykseenään motivoida potilasta panostamaan harjoitteiden toteuttamiseen, jotta BTX-A-hoidosta saataisiin parempi lopputulos.

"Mä oon yrittäny että et aamu ja iltapäivä ois niinku ne et aamiaisen jälkeen ois venyttely ja sitte just iltapäivällä unien jälkeen ni et jos ei niinku oikeestaan pidä niistä kiinni ni se helposti unohtuu" (Perhe A)

"Minä ja jopa mun työnantaja tsempattiin sitä että älä nyt ota pois sitä kipsiä että se on niin pieni osa sun elämästä et sä kiität sitte vanhempana" (Perhe C)

8.3.2 Harjoitteiden soveltaminen tarvittaessa

Kuviossa 15 kuvataan harjoitteiden soveltaminen tarvittaessa -yläluokan muodostamat kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: harjoitteita tehty potilaan jaksamisen mukaan sekä ohjeita sovellettu tilanteen mukaan.



Kuvio 15: Harjoitteiden soveltaminen tarvittaessa -yläluokka ja sen alaluokat

Perheet toteuttavat harjoitteita kotona potilaan jaksamisen mukaan. Koska injektion saanut potilas on lapsi tai nuori, on harjoitteiden soveltaminen kotiolosuhteissa ymmärrettävää. Perhe A kertoi ottavansa huomioon pienen lapsen jaksamisen, mutta yrittävänsä toteuttaa harjoitteet pienestä vastustuksesta huolimatta. Perheessä B vanhemman oli otettava aina lapsen jaksaminen ja tahto huomioon, sillä harjoitteet eivät toteudu ilman lapsen halua yhteistyöhön. Perheen C potilas on teini-ikässä, joten hän määrää pääasiassa itse, milloin jaksaa harjoitteet toteuttaa.

"Vähän aina niinku sen mukaanki, et miten Laura sitte jaksaa, mut et en nyt ihan ensimmäiseen valitukseen sitten lopeta sitä [venytystä]" (Perhe A)

"Jos saan luvan niin kyllä sit tulee useempi joo [harjoite peräkkäin]" (Perhe B)

"Mä teen [harjoitteita] nyt sillon ku tulee mielee ja on tylsää muute" (Perhe C)

Fysioterapeuttien antamia ohjeita sovellettiin Perheen B kotona myös erilaisten tilanteiden mukaan. Jos esimerkiksi potilas katsoo televisiota, voidaan harjoite toteuttaa siinä sovelletussa asennossa. Tällöin harjoite ei toteudu täysin fysioterapeutin antamien ohjeiden mukaan, mutta saadaan kuitenkin jollain tavoin toteutettua. Perhe B ei myöskään pysty sitoutumaan

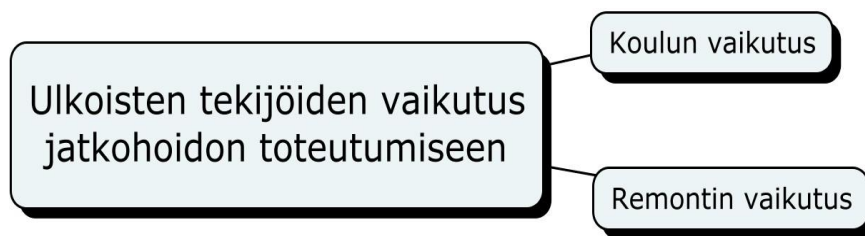
aikataulutettuun harjoitteiden toteuttamiseen, vaan harjoitteet tehtiin sopivan tilanteen sattuessa.

"Jos se [potilas] sattuu makaamaan tai muuta et yleensä se on tos sohvalle tai nojatuolilla kattoo telkkarii et siin se onnistuu parhaiten" (Perhe B)

"Mä oon tehny selväks et turha mitää kellonaikoja meille antaa" (Perhe B)

8.3.3 Ulkoisten tekijöiden vaikutus jatkohoidon toteutumiseen

Kuviossa 16 kuvataan ulkoisten tekijöiden vaikutus jatkohoidon toteutumiseen -yläluokan muodostamat kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat koulun vaikutus jatkohoidon toteutumiseen sekä remontin vaikutus jatkohoidon toteutumiseen.



Kuvio 16: Ulkoisten tekijöiden vaikutus jatkohoidon toteutumiseen -yläluokka sekä sen alaluokat

Perheet kertoivat jatkohoidon toteutumiseen kotona vaikuttaneen muutamia kodin ulkopuolisia tekijöitä. Perheet B ja C, joiden lapset käyvät koulua, kokivat koulunkäynnin BTX-hoito-prosessia häiritseväksi tekijäksi. Koululla oli vaikutusta siihen, kuinka potilaat jaksoivat toteuttaa harjoitteita kotiolosuhteissa. Perheiden mukaan koulu vie niin paljon aikaa ja energiaa, ettei iltaisin ole enää motivaatiota harjoitteiden toteuttamiseen.

"Joo mm mm nytkään kotona noi ei oo noi venytykset ja muut oikeen sujunu että toivotaan nyt ku kesäloma alkaa ni ei oo läksyt ja muut niinku tos häiritsemäs sitte. Sit varsinki jos se tulee koulusta ja iltapäiväkerhosta ja sitte kaks tuntii väännetää niit läksyjä ni siin ei sit niinku enää paljo mitää muut tehä ku sit se halua olla jo iha rauhassa tuol huonees yksinää" (Perhe B)

"Tota uskon tai toivon ainakin että nyt kun loppuu nää koulu paineet tässä ja alkaa kesäloma et sitte ois niinku ois enemmän aikaa ja halujakin" (Perhe C)

Perhe A mainitsi ulkopuoliseksi häirtatekijäksi talossa tehtävän remontin. Perhe oli joutunut välillä asumaan toisessa asunnossa kovan metelin vuoksi. Tämän takia jatkohoidon apuvälineeksi tarkoitetun seisomatelineen käyttö oli jäänyt heillä vähemmälle, koska sitä oli hankala

kuljettaa perheen mukana toiseen asuntoon. Perhe A uskoi, että ilman remonttia olisi seisomatelineen käyttö ollut runsaampaa.

”Mä oon ollu paljon evakossa täältä tätä metelii ni sitte just jää vähemmälle vaikka tuon seisomatelineenki käyttö mut vähän sen mukaanki et missä ollaan ja mitä tehään ni tehdään niitä venytyksiäki sitte” (Perhe A)

Perheille jaettiin sairaalassa injektiopäivänä kotiharjoittelun seurantalomake, johon vanhempien toivottiin kirjaavan ylös toteutetut harjoitteet sekä mahdollisia kommentteja harjoitteista. Seurantalomakkeen täyttö oli perheille täysin vapaaehtoista, mutta heidän toivottiin täyttävän niitä kattavampien tulosten saamiseksi. Seurantalomakkeet oli tarkoitettu palauttaa BTX-hoidon post-sairaalakäynnin yhteydessä noin kuusi viikkoa injektiopäivän jälkeen. Täytetty seurantalomake saatiin ainoastaan Perheeltä A. Perheet B ja C kertoivat post-sairaalakäynnillä unohtaneensa seurantalomakkeet kotiin. Kun heihin otettiin puhelimitse kesän 2010 jälkeen vielä uudestaan yhteyttä, ei kumpikaan perheistä löytänyt enää lomaketta.

Perhe A, joka palautti seurantalomakkeen, oli erityisen sitoutunut jatkoharjoitteluun. Tämä ilmeni kotihaastattelusta sekä seurantalomakkeesta, jota oli täytetty hyvin tunnollisesti. Myös Perheen A kotihaastattelutilanteessa oli havaittavissa perheen sitoutunut asenne. Perheet B ja C, jotka eivät palauttaneet lomaketta, eivät havaintojen perusteella olleet kovinkaan innostuneita seurantalomakkeen täyttämisestä.

Perheen A kotiharjoittelun seurantalomaketta oli täytetty lähes päivittäin neljän viikon ajan. Vanhemmat olivat kuvanneet lomakkeeseen venyttelyjen määrän päivittäin, merkanneet ylös seisomatelineen käyttöajan sekä kirjanneet joitakin huomioita harjoitteiden toteuttamisesta. Kotiharjoittelun seurantalomakkeesta huomasi selvästi vanhempien hyvän sitoutumisen lapsensa BTX-hoitoprosessiin. Harjoitteita oli myös toteutettu täysin fysioterapeutin antamien ohjeiden mukaan ja äiti osasi näyttää haastattelutilanteessa, kuinka venytykset oli heille ohjattu. Lainaus seurantalomakkeesta:

”Seisomateline 1h 15min. Venyteltiin 2 krt. Ei enää itketä”

Perheen B vanhempi tarjosi seurantalomaketta takaisin jo haastattelutilanteessa, mutta häntä pyydettiin täyttämään lomaketta post-sairaalakäyntiin saakka. Seurantalomakkeen avulla haluttiin saada vielä lisätietoa kolmelta jäljellä olleelta viikolta, joten vanhempaa neuvottiin palauttamaan lomake omalle fysioterapeutille post-sairaalakäynnin yhteydessä. Vanhemman puhetyylistä oli havaittava hieman vähättelevä tyyli hänen mainitessaan seurantalomakkeen sisällöstä.

”Haluutteks te nää, näis ei varmaa mitää kauhee mielenkiintosta oo” (Perhe B)

Perheeltä C kysyttiin kotihaastattelun yhteydessä kotiharjoittelun seurantalomakkeen täyttöstä, jota vanhempi kertoi täyttäneensä siihen mennessä huonosti. Hän perusteli tätä sillä, että potilas on tehnyt harjoitteet koulusta tullessaan, vanhemman vielä ollessa töissä. Vanhemman oli siis vaikea täyttää seurantalomaketta, koska hän ei ollut kunnolla nähnyt potilaan niitä tekevän.

"No huonosti mä oon laittanu siihen vielä mut mä ajatteleen et se on ollu semmost niinku että se on tullu koulusta niin mä oon ollu töissä vielä -- ja mut tota kyl mä nyt uskon et se on täällä venytelly ja välillä se oli nytten sillei et-tä mä oon ollu kotona et riittääks se jos laittaa jonkulaisten" (Perhe C)

Kolmanteen tutkimuskysymykseen vastaamiseen käytettiin apuna myös videointia. Videoinnit toteutettiin sairaalassa, missä videoitiin BTX-A-injektion jälkeen tapahtuneen fysioterapeuttisen ohjaustilanteen. Näin pystyttiin vertaamaan vastaavako perheiden kuvaamat harjoitteiden suoritustavat fysioterapeutin ohjaamia harjoitteita. Myös perheiden kotona tehty haastattelu videoitiin, joten myöhemmin oli mahdollisuus vielä katsoa, miten perheet toteuttavat harjoitteet käytännössä. Pääasiassa perheet osasivatkin kuvata, kuinka he toteuttavat heille ohjatut harjoitteet kotioloissa.

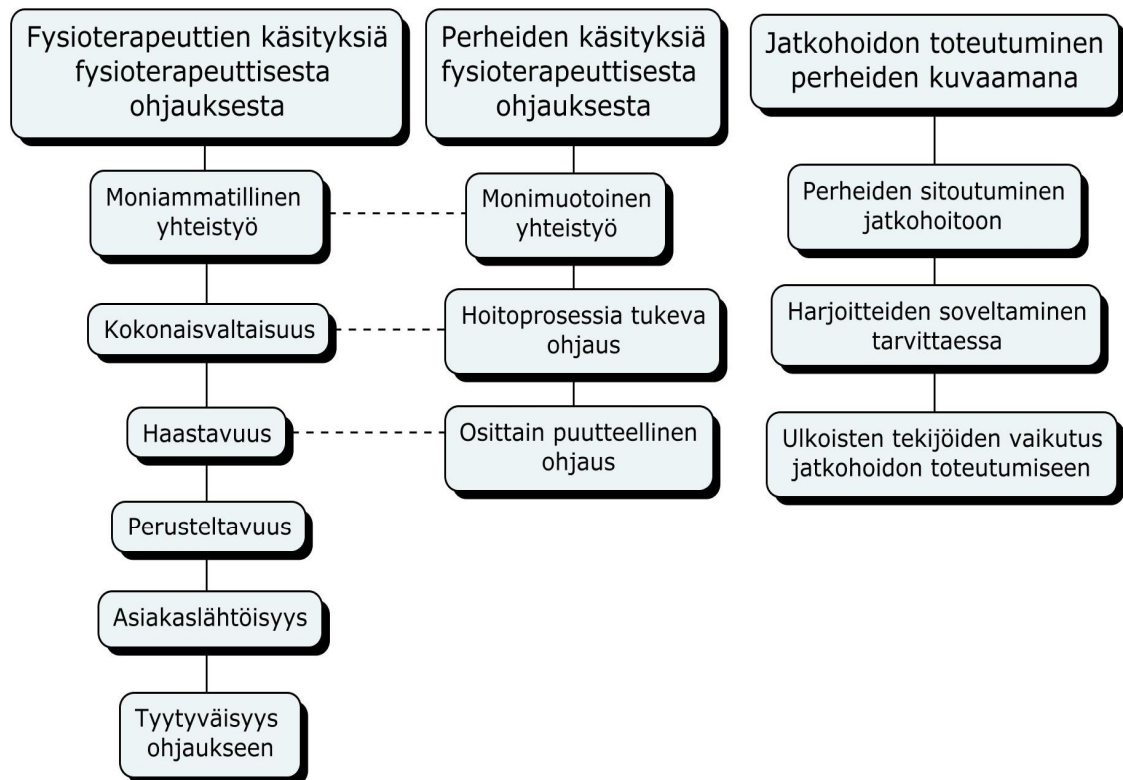
"Ensin on tämä koukusta, koukusta ja mä oon kattonu kelloa ain et ainaki sen minuutin venyttää niinku kerralla eikä mitenkään nykien" (Perhe A) Video: 4.35-4.50, 6.25-6.37

Perheen C kohdalla huomattiin, etteivät kotihaastattelussa kuvatut ohjeet harjoitteiden määrästä ja toteutusajasta pitäneet paikkaansa verrattuna siihen, mitä fysioterapeutti sairaalassa ohjasi. Fysioterapeutin ohjaamat määrät olivat lyhyempiä verrattuna siihen, mitä perhe osasi tilanteessa kertoa.

"No kolme kertaa päiväs [tehnyt harjoitteita] e ei nyt niinku kaikkii mut niinku aina välillä sillee et joka juttuu noin kerran viistoist minuuttii niinku ääh et se on viistoist minuuttii niinku kokonaisuudes et mä voin tehdä sen kolmes eris tai mones tai vaik viides kertaa päiväs mut et siit tulee niinku viistoist minuuttii et mä oon seissy siinä" (Perhe C) Video: 25.05-25.50

8.4 Yhteenveto tuloksista

Tulosten yhteenvedon tarkoituksena on havainnollistaa ja koota yhteen edellä esitetyt tutkimustulokset. Kuviossa 17 kuvataan yhteenveto tutkimuksen tuloksista ja siitä, miten ne korreloivat keskenään.



Kuvio 17: Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Tutkimuksen tulosten perusteella fysioterapeuttien ja perheiden käsitykset fysioterapeuttisesta ohjauksesta kohtasivat suurimmaksi osaksi. Sekä fysioterapeutit että perheet kokivat fysioterapeuttiseen ohjaukseen liittyvän moniammatillista ja monimuotoista yhteistyötä eri tahojen kanssa. Perheiden käsitykset monimuotoisesta yhteistyöstä liittyivät pääasiassa yhteistyöhön sairaalan fysioterapeutin sekä avofysioterapeutin kanssa. Fysioterapeuttien näkökulma moniammatilliseen yhteistyöhön oli laajempi. Fysioterapeutit painottivat moniammatillisen yhteistyön olevan lähinnä yhteistyötä eri ammattialojen edustajien, kuten lääkäreiden ja sairaanhoitajien kanssa. Sekä perheet että fysioterapeutit arvostivat avofysioterapeutin roolia BTX-hoitoprosessin tukena.

Fysioterapeuttien mukaan fysioterapeuttisessa ohjauksessa tärkeää on ohjauksen kokonaisvaltaisuus. Kokonaisvaltainen ohjaus tekee heidän mukaansa ohjaustilanteesta kattavan ja monipuolisen. Koska ohjaus on kokonaisvaltaista, on se myös laajalti BTX-hoitoprosessia tukevaa.

Perheiden käsitysten mukaan sairaalassa tapahtunut ohjaus oli riittävää, hyödyllistä ja tarkoituksenmukaista, jolloin ohjaus tuki heidän selviytymistään jatkohoidosta ja koko hoitoprosessista. Tutkimukseen osallistuneista perheistä kaksi oli sitä mieltä, että ohjaus tuki hoitoprosessia monin eri tavoin. Näiden perheiden mielipiteet ohjauksen kokonaisvaltaisuudesta tukivat fysioterapeuttien käsityksiä ohjauksen toteutumisesta.

Asiakaslähtöisyys on keskeinen osa fysioterapeutin työn toteuttamista, sillä fysioterapeutin tulisi aina ottaa huomioon potilaan yksilöllisyys ja potilaan tarpeet. Tässä tutkimuksessa fysioterapeutit toimivat asiakaslähtöisesti ja toivat tämän näkökulmasta myös haastatteluissa esiin. Haastatteluissa fysioterapeutit pohtivat perheen arkea ja heidän voimavarojensa riittävyyttä BTX-hoitoprosessia ajatellen. Myös perheet kertoivat, että arki vaikuttaa merkittävästi BTX-hoitoprosessin toteutumiseen ja he kokivat sen myös eräänlaisena haasteena. Yhden perheen mielestä potilaan voimavarat tulisi ottaa paremmin huomioon hoitoprosessia suunniteltaessa. Asiakaslähtöisyyttä voitaisiin mahdollisesti parantaa entisestään ottamalla vielä paremmin huomioon perheen arki ja voimavarat jo aikaisemmassa vaiheessa BTX-hoitoprosessia suunniteltaessa.

Tutkimukseen osallistuneet fysioterapeutit osasivat hyvin perustella sitä, mihin fysioterapeutin ohjaus BTX-hoitoprosessin yhteydessä perustuu. Fysioterapeuttien mukaan ohjauksen taustalla on yhteiset keskussairaalassa sovitut toimintatavat, joita kaikki fysioterapeutit ohjattaessaan noudattavat. Ohjaus perustuu myös aikaisempiin kokemuksiin ohjaustilanteista, ja nämä kokemukset tukevat heidän kykyään suoriutua ohjauksesta kaikenlaisissa tilanteissa. Fysioterapeuttien mukaan ohjaus perustuu lisäksi tutkittuun tietoon. Tällä tiedolla he tarkoittavat sekä maailmalla tutkittua tietoa että keskussairaalan omia tutkimuksia aiheesta. Perheet eivät millään tavalla kyseenalaistaneet haastatteluissa sitä, mihin ohjaus perustuu. Tästä voidaan päätellä, että ohjauksen taustalla olevat tekijät eivät vaikuta heidän kokemuksiinsa BTX-hoitoprosessista.

Tuloksissa nousi pääasiassa esiin fysioterapeuttien tyytyväisyys toteutuneisiin ohjaustilanteisiin. Fysioterapeuttien ja perheiden käsitykset kohtasivat esimerkiksi tilanteessa, jolloin fysioterapeutin ollessa tyytyväinen ohjaustilanteen toteutumiseen, koki myös perhe ohjaustilanteen hyödylliseksi ja onnistuneeksi. Fysioterapeutin ja perheen käsitykset sairaalassa toteutuneesta ohjaustilanteesta kohtasivat myös silloin, kun ohjaustilanne koettiin haastavaksi ja osittain myös epäonnistuneeksi. Koska yksi kolmesta ohjaustilanteesta oli fysioterapeutin mukaan epäonnistunut, vaikutti se tuloksiin tuomalla merkittävän näkökulman ohjauksen haastavuudesta. Haastattelussa sekä ohjaava fysioterapeutti että perhe toivat esiin avoimesti ja rehellisesti myös negatiiviset kokemukset ohjaustilanteen toteutumisesta.

Osittain puutteellinen ohjaus -yläluokka muodostui perheiden kehittämis ehdotuksista ohjauksen ja hoidon toimivuuden parantamiseksi sekä puutteista, joita heidän mielestään ohjauksessa oli. Perheet eivät saaneet kirjallisia ohjeita kotiin, vaikka siitä oli ohjaustilanteessa ollut puhetta. Perheistä kaksi olisi kirjallisia ohjeita tarvinnut, koska kotihaastatteluita tehdessä heillä ei ollut enää selkeästi mielessä, kuinka harjoitteet tulee toteuttaa. Perheet itse olivat sitä mieltä, että etenkin BTX-A-hoitoon ensikertaa osallistuvilla olisi hyödyllistä antaa kirjalliset ohjeet ohjauksen tueksi.

Perheet kertoivat olevansa sitoutuneita jatkohoitoon ja soveltavansa harjoitteita tarvittaessa. Heidän mukaansa jatkohoidon toteutumiseen vaikutti omalta osaltaan myös ulkoiset tekijät, kuten koulussa käynti ja kotona BTX-hoitoprosessin aikana käynnissä ollut remontti. Jatkohoidon toteutuminen erosi perheillä toisistaan jonkin verran, sillä toiset perheet olivat sitoutuneempia jatkohoitoon kuin toiset. Esimerkiksi kotiharjoittelun seurantalomakkeen palautti ainoastaan yksi perheistä. Jokainen perhe sovelsi harjoitteita jollain tavalla käytännössä ja kaikkien perheiden kohdalla jatkohoidon toteutumiseen vaikutti jokin haittaava ulkoinen tekijä. Haastattelujen perusteella kuitenkin kaikki perheet toteuttivat jatkohoittoa kotona, mutta sen toteutuminen oli eritasoista perheiden välillä.

Yhteenvedon voidaan todeta, että tulosten perusteella fysioterapeuttien ja perheiden käsitykset fysioterapeuttisesta ohjauksesta kohtaavat suurelta osalta. Perheet ja fysioterapeutit käsittivät sairaalassa toteutuneet ohjaustilanteet samalla tavalla, joko onnistuneeksi tai epäonnistuneeksi. Kyseisessä HUS:n keskussairaalassa fysioterapeuttinen ohjaus toteutuu pääasiassa hyvin ja auttaa perheitä toteuttamaan jatkohoittoa kotona. Tutkimuksen avulla saatiin kuitenkin selville myös joitain kehitettäviä asioita, joiden avulla fysioterapeuttista ohjausta voidaan kehittää entistä tehokkaammaksi. Näihin asioihin olisi tulevaisuudessa hyvä kiinnittää huomiota.

9 Pohdinta

Tuomen ja Sarajärven (2009, 158 – 159) mukaan laadullisen tutkimuksen pohdinta-osuudessa tulee tarkastella tutkimuksen eettisyyttä, luotettavuutta sekä tutkimuksen tuloksia. Tuloksia on hyvä verrata ja pohtia suhteessa hankittuun teorian tietoon. Pohdinnassa olisi hyvä tuoda esiin tutkimuksen aikana mahdollisesti tapahtuneet virheet ja muut oleelliset tekijät, jotka ovat saattaneet vaikuttaa tuloksiin. Tutkimustulosten merkitystä on tärkeä pohtia myös oman alan kehityksen kannalta. Laadullisessa tutkimuksessa pohdinnan tulee olla luonteeltaan joustavaa. Seuraavaksi pohditaan tutkimuksen tuloksia sekä eettisyyttä ja luotettavuutta. Näiden pohjalta esitetään jatkotutkimusehdotuksia, joista toivotaan olevan hyötyä fysioterapian alan kannalta.

9.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tuloksista muodostui monipuoliset ja kattavat verrattuna siihen, että tutkimukseen osallistui ainoastaan kaksi fysioterapeuttia ja kolme perhettä. Kerätty aineisto muodostui kohderyhmän koosta huolimatta varsin laajaksi ja haastatteluaineistosta saatiin hyvin vastaukset kaikkiin tutkimuskysymyksiimme. Tutkimukseen osallistuneet fysioterapeutit ja perheet kertoivat haastattelutilanteissa näkemyksistään ja kokemuksistaan avoimesti. Perheet toivat kokemustensa perusteella esiin myös monia hyviä kehittämisehdotuksia BTX-hoitoprosessia ajatellen. Koko opinnäytetyöprosessin aikana ja erityisesti tutkimustuloksia analysoitaessa heräsi paljon ajatuksia ja kysymyksiä, joita pohditaan tässä kappaleessa mahdollisimman monipuolisesti ja kriittisesti. Laajan tutkimusaineiston myötä myös tutkimustulosten pohdinta muodostui luonnollisesti tärkeäksi ja oleelliseksi osaksi opinnäytetyön sisältöä.

Ohjaus ei välttämättä toteudu aina suunnitelmien mukaisesti, vaan sen toteutumistapaan voivat vaikuttaa monet eri tekijät. Näitä tekijöitä toteutetussa tutkimuksessa olivat esimerkiksi injektiota edeltävän esilääkityksen vaikutus potilaan vireystilaan ja vastaanottokykyyn, potilaan haastava ikä sekä potilaalle tuntemattoman fysioterapeutin erilainen ohjaustyyli. Ohjaustilanteen toteutumiseen saattoi vaikuttaa myös videokameran ja tutkijoiden läsnäolo. Vienolan (2004, 72 – 73) mukaan videoinnissa onkin aina huomioitava myös sen haittapuolet. On hyvä tiedostaa, että kameran käyttö tutkimustilanteessa saattaa haitata tapahtuman kulua tai tietoisuus kamerasta muuttaa tutkittavan käyttäytymistä, jopa enemmän kuin tutkijan läsnäolo. Esimerkiksi lapset saattavat käyttäytyä epätavallisesti tai korostaa joitakin käyttäytymispiirteitä, kun näkevät kameran.

Videokuvatut ohjaustilanteet saivat tutkijat jälkikäteen pohtimaan, saattoiko videokamera vaikuttaa jollain tavalla joko fysioterapeutin ohjaukseen tai perheen kykyyn vastaanottaa ohjeita. Ennen ohjaustilannetta jokaiselta perheeltä oli hyvissä ajoin vielä varmistettu, että tilanteen saa kuvata. Perheillä ja fysioterapeuteilla oli siis ennakkokäsitys tilanteesta, jolloin videointi ei ainakaan tullut yllätyksenä. Vienola (2004, 73) muistuttaa, että kuvaustilanteessa on hyvä laittaa videokamera valmiiksi ennen tapahtuman alkua, jolloin valmistelu ei häiritse kuvauksen aloittamista ja kameran olemassaolo unohtuu mahdollisimman pian. Tällöin materiaalista tulee mahdollisimman luonnollista. Sairaalassa olleiden ohjaustilanteiden kuvaaminen toteutettiin siten, että fysioterapeutti ja perhe eivät kiinnittäisi erityisesti kameraan huomiota ja voisivat näin toimia luonnollisemmin. Koska erityistä mainintaa videoinnista ei haastatteluissa ilmennyt, voidaan olettaa, ettei videoinnilla luultavasti ollut tulosten kannalta ohjaustilannetta muuttavaa merkitystä.

Oman ohjauksen arviointi jälkikäteen on parhaimmillaan reflektiivistä itsearviointia. Itsearviointi auttaa näkemään itsensä toteuttamaa työskentelytapaa toisen silmin. (Ojanen 2006, 168 – 169.) Yksi fysioterapeuteista arvio toimintaansa ja pohti haastattelussa sitä, olisiko epäonnistunut ohjaustilanne voinut sujua paremmin, mikäli ohjaustilanteessa paikalla olleita tutkijoita olisi hyödynnetty. Fysioterapeutti mietti sitä, olisiko tilanteen voinut hoitaa esimerkiksi siten, että toinen tutkijoista olisi lukenut potilaalle kirjaa. Tällöin potilaan vanhempi olisi voinut keskittyä paremmin ohjattuihin harjoitteisiin ja päästä mahdollisesti kokeilemaan niitä myös käytännössä. Jälkikäteen mietittynä yksi ohjaustilanne ei tässä tapauksessa ehkä ollut perheelle riittävä, vaan jatkohoidon onnistumisen takaamiseksi olisi voinut olla hyvä järjestää vielä uusi ohjaustilanne. Etenkin tämän perheen kohdalla olisi ollut erityisen tärkeää antaa kirjalliset ohjeet heti ohjaustilanteen jälkeen kotiin mukaan.

Tutkimustulosten kannalta kirjallisten ohjeiden rooli jatkohoitoa tukevana tekijänä nousi keskeiseen osaan harjoitteiden oikean suoritustavan turvaamiseksi. Tuorilan (2000, 48) mukaan suullisesti kerrottu tieto olisi tärkeä antaa potilaalle myös kirjallisena, jotta potilaalla on tarvittaessa mahdollisuus palauttaa unohtuneet asiat mieleensä. Kaikki perheet kertoivat haastatteluissa, etteivät mielestään tarvinneet kirjallisia ohjeita, koska he olivat ennenkin tehneet harjoitteita. Tästä huolimatta Perheet B ja C olisivat kirjallisia ohjeita tarvinneet, sillä jälkikäteen videoilta tarkistettaessa fysioterapeutin ohjaamat harjoitteet eivät vastanneet sitä, kuinka perheet harjoitteita toteuttivat. Kotihaastattelussa selvisi, ettei Perheen B vanhemmalla ollut muistikuvaa siitä, kuinka usein harjoitteita tulisi toteuttaa kotona.

Yhdellä perheistä oli myös suomenruotsalainen tausta ja heidän äidinkielenään toimi ruotsi. Ohjaustilanteessa kuitenkin kommunikoiin suomenkielellä, jolloin perhe ei välttämättä pysynyt ymmärtämään kaikkea ohjausta täydellisesti. Tässäkin tilanteessa kirjallisessa muodossa olevat ohjeet olisivat oletettavasti selventäneet ohjausta. Onnismaa (2007, 43) kuvaa sitä, että kasvokkain tapahtuvassa ohjaustilanteessa on yleensä mahdollisuus päästä yhteisymmärrykseen annetuista ohjeista. Ohjaaja ei kuitenkaan voi koskaan olla täysin varma siitä, mitä ohjattava on sisäistänyt ja millä tavalla. Näiden esimerkkien jälkeen vaikuttaisi siltä, että fysioterapeutin kannattaisi antaa kirjalliset ohjeet mahdollisimman useassa tapauksessa kotiin mukaan.

Ali-Raatikainen ja Salanterä (2008, 63, 72) tutkivat potilaiden käsityksiä kirjallisista potilasohjeista. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kliiniseen tutkimukseen tulevien potilaiden käsityksiä kirjallisista potilasohjeista. Lähes kaikkien tutkimukseen osallistuneiden potilaiden mielestä kirjalliset ohjeet olivat tärkeät, ja he ymmärsivät ohjeiden tärkeän merkityksen tutkimuksen onnistumisen kannalta. Jotkut potilaat eivät kuitenkaan noudattaneet kirjallisia ohjeita, koska he eivät olleet joko ymmärtäneet niitä tai osa heistä ei todennäköisesti ollut motivoitunut noudattamaan ohjeita. Tulosta tukee tutkimus siitä, että tiedon omaksumiseen

vaikuttaa aina ihmisen sosioemotionaalinen tilanne sekä motivaatio. Ali-Raatikaisen ja Salanterän tutkimustulokset tukevat opinnäytetyön tuloksia siten, että kirjallisilla ohjeilla ja niiden noudattamisella on merkitystä hoidon onnistumisen kannalta. Potilailla saattaa lisäksi olla vaikeuksia ohjeiden ymmärtämisessä tai he eivät ole motivoituneita noudattamaan annettuja ohjeita.

Työn paine ja tiukka aikataulutus voivat vaikuttaa ohjaukseen siten, että ohjaaja toimii tilanteessa intuitiivisesti pystymättä perustelemaan toimintaansa (Ojanen 2006, 26). Suomen fysioterapeuttien (2010) eettisissä ohjeissa mainitaan, että fysioterapeutin tulisi käyttää työssään tutkimus- ja terapiamenetelmiä, jotka ovat tarkoituksenmukaisia ja näyttöön perustuvia. Haastattelutilanteissa fysioterapeutit osaisivat perustella toimintaansa, mutta heidän näemyksensä eivät olleet kuitenkaan täysin yhtenevät. Esimerkiksi toinen fysioterapeuteista ei tuonut lainkaan ilmi, että ohjaus perustuu tutkittuun tietoon, vaan tämä oli ainoastaan toisen fysioterapeutin käsitys. Työyhteisössä voisi olla hyvä käydä läpi ohjauksen perusteltavuutta ja yhteisiä toimintatapoja, jolloin kaikilla olisi yhtenevä käsitys BTX-hoitoprosessin perusteltavuudesta.

Fysioterapeutit kertoivat haastatteluissa BTX-hoitoprosessiin liittyvän ohjauksen olevan monen eri ammattiryhmän välistä yhteistyötä. Yksi fysioterapeuteista toi esiin ajatuksensa siitä, että lääkärin roolia BTX-hoitoon liittyvässä ohjauksessa voisi korostaa, koska lääkäri on kuitenkin potilaalle suurin auktoriteetti. Näin esimerkiksi jatkohoidon tärkeys voisi hahmottua paremmin perheelle ja ohjeita noudatettaisiin entistä paremmin. Haastattelusta kävi myös ilmi, että fysioterapeutti ei voinut olla aina varma siitä, kuinka tarkasti potilasta hoitava lastenneurologi on kertonut BTX-hoitoprosessista ja BTX-lääkeaineen vaikutusmekanismista perheelle. Tämän asian kehittämiseksi fysioterapeuttien ja lääkäreiden tulisi kommunikoida keskenään vieläkin paremmin ja selventää omat roolinsa BTX-hoitoprosessissa. Selkeä roolijako ohjauksessa voisi parantaa BTX-hoitoprosessiin liittyvän ohjauksen sujuvuutta ja selkeyttää hoidon kulkua perheille.

Moniammatillisen työyhteisön selvän roolijaon puolesta puhuu myös teoria. Onnismaan (2007, 110 - 111) mukaan moniammatillinen yhteistyö ja verkostoituminen ovat kiinteä osa ohjausta ja neuvontaa. Ongelmakysymykset saattavat olla niin mutkikkaita, ettei niitä voi ratkaista yksin. Tällöin tarvitaan toisen ammattiryhmän edustajan apua. Moniammatillinen yhteistyö voi kuitenkin tuoda joitakin pulmia työyhteisöön. Ammattiryhmien välille voi syntyä kiistely siitä, kenen tulee määrittää mahdolliset ongelmat. Moniammatillinen yhteistyö voi tukea asiakastyötä vain, jos jokaisella on mahdollisuus olla sekä antavana ja ottavana osapuolena.

Avofysioterapeutin roolia BTX-hoitoprosessissa painotettiin niin fysioterapeuttien kuin perheidenkin haastatteluissa. Kaikilla tutkimukseen osallistuneista potilaista oli meneillään vii-

koittainen fysioterapia, jota heidän avofysioterapeuttinsa toteutti. Perheet kertoivatkin avofysioterapeutin olevan tärkeä tukihenkilö BTX-hoitoprosessin aikana. Yksi perheistä arveli, että sairaalassa tapahtunut ohjaus olisi saattanut olla liian vähäistä, mikäli he eivät olisi jo aiemmin saaneet avofysioterapeutilta ohjausta harjoitteista. Voidaan kuitenkin olettaa, että tällaisissa tapauksissa sairaalassa ohjaava fysioterapeutti huomioi tilanteen ja kommunikoi avofysioterapeutin kanssa jatkohoidon etenemisestä.

Tutkimukseen liittyvistä kolmesta ohjaustilanteesta kahdessa oli perheelle uusi ja ennestään tuntematon fysioterapeutti. Toisessa tilanteessa fysioterapeutin vaihdos tapahtui yllättäen samana aamuna ja toisessa vaihdos oli jo etukäteen sovittu. Ohjaustilanne, johon fysioterapeutti meni lyhyellä varoitusajalla, epäonnistui, koska potilas oli omaehtoinen eikä fysioterapeutilla ollut ennakkokäsitystä siitä, kuinka potilasta olisi paras lähestyä. Toisessa ohjaustilanteessa, jossa fysioterapeutin vaihdos oli tehty jo aiemmin, ei perheelle kuitenkaan ollut ilmoitettu vaihdoksesta. Ohjaustilanteessa perhe ihmetteli fysioterapeutin vaihtoa, mutta tämä ei kuitenkaan oletettavasti vaikuttanut ratkaisevasti ohjaustilanteen kulkuun. Yllättäviin tilanteisiin ei luonnollisesti voi aina vaikuttaa, vaan tilanteet tulee hoitaa olemassa olevien resurssien puitteissa. Asiakaslähtöisyyden ja hoidon onnistumisen tukemiseksi olisi kuitenkin tärkeää, että fysioterapeutti pysyisi mahdollisimman usein samana. Mikäli näin pystyttäisiin aina toimimaan, olisi tilanne ihanteellinen ajatellen sekä perheitä että fysioterapeutteja.

Perheet pohtivat, että harjoitteiden ohjaus tulisi tapahtua kummallekin vanhemmalle, mikäli sekä äiti että isä ovat mukana ohjaustilanteessa. Yhden potilaan isä kertoi haastattelussa, että olisi toivonut mahdollisuutta kokeilla ohjaustilanteessa harjoitteita käytännössä fysioterapeutin ohjaamana, sillä hän ei osannut mielestään toteuttaa niitä kotona. Tässä perheessä harjoitteiden toteuttaminen oli pelkästään äidin vastuulla. Kyseisessä tilanteessa olisi voinut olla hyvä käyttää hyödyksi molempien vanhempien läsnäolo, jolloin molemmilla vanhemmilla olisi ollut mahdollisuus osallistua tasavertaisesti jatkohoidon toteuttamiseen. Määttä (1999, 78 - 82) kertoo ekokulttuurisesta teoriasta, jonka mukaan lapsen vanhemmilla on yhteiset vastualueet perheen arjessa. Tällöin vanhempien roolina on kantaa tasavertaisesti vastuuta lapsen kuntoutuksesta. He ovat myös asiantuntijoita tietämään, mitkä toimintamallit parhaiten sopivat heidän perheelleen. Tutkimustulosten mukaan voisi olla hyödyllistä, jos perhettä lähestyttäisiin ohjaustilanteissa ekokulttuurisen teorian tavoin. Näin molemmat vanhemmat huomioitaisiin ohjauksessa, eikä vastuu harjoitteiden toteuttamisesta jäisi ainoastaan toisen vanhemman vastuulle.

Annika Ingvesin (2007) tekemän tutkimuksen mukaan, terapiasuhteessa korostuvat kommunikation ja pitkäjänteisyyden merkitys. Fysioterapeutti voi auttaa perhettä löytämään tavoitteita ja menetelmiä, joiden avulla he voivat tukea lapsensa omatoimisuutta. Tutkimus osoittaa, että lapsi ja hänen perheensä voivat ottaa yhä aktiivisemmän roolin lapsen kuntoutukses-

saan mikäli sen lähtökohtana on ekokulttuurinen näkemys ja kokonaisvaltaisuus. Kokonaisvaltaisuutta lisää useat merkittävät tekijät. Vanhempien olisi ollut muun muassa tärkeää päästä kokeilemaan ohjattuja harjoitteita käytännössä, jotta he olisivat saaneet tuntumaa harjoitteen toteuttamisesta sekä välitöntä palautetta ohjaavalta fysioterapeutilta. Teoriatietoon pohjautuen voidaan todeta, että ihminen oppii paremmin, kun hän saa sekä verbaalista että manuaalista ohjausta.

Jatkohoidon toteutumista kuvaavat ja kolmanteen tutkimuskysymykseen vastaavat tulokset erosivat perheillä toisistaan jonkin verran. Se on kuitenkin ymmärrettävää, sillä jokaisella perheellä on erilainen elämäntilanne, johon vaikuttavat monet asiat kuten vanhempien työ, potilaan ikä sekä kotiympäristö. Haastatteluissa kävi myös ilmi, että hoidon ajankohta ei erinäisistä syistä johtuen ollut perheille kaikista sopivin. Tämä saattoi merkittävästi vaikuttaa potilaan motivaatioon jatkohoidon suhteen ja siten myös hoidosta saatavaan hyötyyn. Hoitoprosessin huono ajankohta vaikutti samalla myös kolmannen tutkimuskysymyksen tuloksiin, sillä perheet eivät pystyneet sitoutumaan jatkohoitoon parhaalla mahdollisella tavalla. Tulee mieleen, onko sairaalassa tapahtuneesta ohjaustilanteesta tai jopa koko hoitoprosessista hyötyä, mikäli harjoitteita on vaikea toteuttaa kotiloissa erinäisistä syistä johtuen tai, jos esimerkiksi koulu ja arki vievät liikaa aikaa?

Law ja King (1993) selvittivät tutkimuksessaan, että vanhempien oma arvio sitoutumisestaan hoitoprosessiin korreloi selvästi ohjelman toteutumiseen suunnitellusti sekä myös hoidon tulokseen. Sitoutumisen asteeseen vaikutti saadun tiedon ja kuntoutuksen merkityksen ymmärtäminen sekä kokemus siitä, että osaa toteuttaa kuntoutusohjelman hyvin. Terapeutin arvio vanhempien sitoutumisesta ja ohjelman toteutumisesta ei kuitenkaan korreloinut ohjelman todelliseen toteutumiseen yhtä selvästi. Law ja Kingin tutkimuksen tulosten perusteella voidaan olettaa, että vanhempien sitoutumisella saattoi olla merkitystä siihen, kuinka BTX-hoitoprosessi onnistui. Tästä voi päätellä, että juuri harjoitteiden toteuttamisen osaamattomuudella oli mahdollisesti merkitystä jatkohoitoon sitoutumiseen.

Ohjaus- ja haastattelutilanteissa havainnoitiin ja kirjattiin ylös tunnelmia ja mahdollisia huomioita, jotta myös sanattoman viestinnän tuomaa informaatiota voitaisiin myöhemmin käyttää hyödyksi. Fysioterapeuttien haastattelut sujuivat luontevasti pienistä käytännön ongelmista huolimatta. Tunnelma haastatteluissa oli avoin ja positiivinen, mihin osaltaan vaikutti se, että haastattelijat tunsivat haastateltavat jo entuudestaan. Sairaalassa tapahtuneet ohjaustilanteet toteutettiin rauhallisessa tilassa ja ne etenivät ilman suurempia häiriötekijöitä. Perheen A ohjaustilanteessa fysioterapeutin ja perheen vuorovaikutus oli toimivaa ja kommunikoinnista huomasi heidän tuntevan toisensa ennestään. Perheen B ohjaustilanteessa potilas ei ollut yhteistyöhaluinen, jolloin fysioterapeutti joutui ajoittain rauhoittelemaan ja motivoimaan potilasta tekemään harjoitteet. Perheen C ohjaustilanteessa potilas vaikutti hieman

varautuneelta uutta fysioterapeuttia kohtaan. Lisäksi potilas vaikutti hieman turhautuneelta, kun jotkut harjoitteista eivät toimineet heti hänen kohdallaan.

Tunnelma perheiden kotona haastatteluja tehtäessä oli vastaanottavainen ja mukava, jolloin heidän kotiinsa oli helppo mennä ja haastattelu oli luonteva toteuttaa. Perheen A haastattelutilannetta hankaloitti pieni remontista johtuva meluhaitta, joka hieman vaikeutti kommunikointia. Perheen vanhemmat vastasivat mielellään esitettyihin kysymyksiin ja kertoivat kattavasti mielipiteitään saamastaan ohjauksesta. Perheen B kotihaastattelussa ilmapiiri oli lapsen levottomuuden vuoksi hieman rauhaton. Haastattelussa tuli paljon keskeytyksiä, jolloin ajatukset helposti katkesivat ja jotain saattoi jäädä sanomatta. Perheen vanhemman ilmeistä ja eleistä oli tulkittavissa jonkinlainen väsymys ja kuormittuminen, johon meneillään ollut hoitoprosessi myös perheen kertoman mukaan vaikutti. Perheen C haastattelutilanne oli rauhallinen ja tuttavallinen. Haastattelu oli erilainen verrattuna toisiin haastatteluihin, koska potilas oli jo hieman vanhempi ja kykeni myös itse vastaamaan kysymyksiin. Luonnollisesti nuoremmat lapset eivät välttämättä jaksu keskittyä tällaiseen haastattelutilanteeseen, jolloin saattaa syntyä helpommin ääntä ja levottomuutta.

9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessä on opiskelijan sitouduttava noudattamaan tiettyjä eettisiä sääntöjä ja periaatteita. Eettinen osaaminen koostuu neljästä eri komponentista: eettinen herkkyyks, eettinen motivaatio, moraaliseettinen ongelmanratkaisu sekä eettinen toimeenpanotaito. Pystyäkseen toimia eettisesti, on opiskelijalla oltava herkkyyttä havaita tilanteisiin sisältyvä eettinen ongelma. Eettinen herkkyyks on kykyä tiedostaa oman toiminnan vaikutus toisten ihmisten hyvinvointiin, sisältäen tärkeänä osana empatia- ja roolinottotaidon. Eettinen herkkyyks on myös taitoa tunnistaa kunkin osapuolen tarpeet, erityispiirteet, oikeudet ja velvollisuudet. (Aho, Hemmilä, Huhta & Korhonen 2010, 24.)

Suomen kaikki ammattikorkeakoulut ovat sitoutuneet noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan määrittämiä ohjeita, jotka sisältävät hyvän tieteellisen käytännön ja sen loukkausten käsittelemisen. Neuvottelukunnan laatimat tutkimuseettiset ohjeet pyrkivät monitieteisestä näkökulmasta määrittämään hyvän tieteellisen käytännön, mikä sisältää muun muassa tiettyjen sovittujen toimintatapojen noudattamisen sekä muiden tutkijoiden työn arvostamisen. Yhteisten tutkimuseettisten ohjeiden tavoitteena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä ja ehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä. Vastuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta kuuluu jokaiselle tutkijalle, joka on vastuussa siitä, miten itse noudattaa näitä ohjeita käytännössä. (Mäkinen 2006, 172 – 173; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 3.) Opinnäytetyön tekijät sitoutuivat tämän tutkimuksen alusta alkaen näihin ohjeisiin ja pyrkivät noudattamaan niitä koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Opinnäytetyön alussa oli hankkeelle jo valmiiksi myönnetty eettisen lautakunnan lupa. Sairaalassa ennen ohjaustilanteen videointia pyydettiin tutkimukseen osallistuneita henkilöitä allekirjoittamaan suostumuslomake, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja kulku. Suostuessaan tutkimukseen tutkittavat henkilöt antoivat tutkimusta tekeville luvan käyttää hankittua aineistoa luottamuksellisesti tutkimuksen puitteissa. Suostumuslomakkeet olivat erikseen vanhemmille, lapsille ja nuorille (liite 2, 3 ja 4). Kirjallisuuden mukaan hyvän tieteellisen tavan noudattaminen edellyttää, että tutkimusaineistoa ei kerätä ilman havainnoitavan suostumusta. Tutkijan on koko ajan tiedostettava, että hän vaikuttaa tutkimuskohteensa elämään. Hänen on tiedostettava, millaisia seurauksia tutkimuskohteelle on tutkimuksen tekemisellä ja valmiilla tutkimuksella tuloksineen. (Vilkkä 2006, 57.)

Ammattieettiset ohjeet määrittelevät ohjaus- ja neuvonta-aloilla, kuinka yksittäisen työntekijän tai koko ammattikunnan tulisi suhtautua asiakkaaseen ja yhteiskuntaan. Suurin osa ammattieettisistä ohjeista on ilmaistu sääntöinä, periaatteina ja suuntaviivoina. Suomen fysioterapeutit on laatinut fysioterapeuteille omat eettiset ohjeet. Näiden ohjeiden tarkoituksena on auttaa fysioterapeuttia ohjaamaan ja arvioimaan omaa ja toisten toimintaa sekä perustelemaan toteutettua toimintaa. Jokaisen fysioterapeutin työssä on keskeistä tunnistaa eettistä pohdintaa vaativat tilanteet. (Onnismaa 2007, 109 – 110; Suomen fysioterapeutit 2010.) Tulevina fysioterapeutteina opinnäytetyön tekijät sitoutuivat myös fysioterapeutin eettisiin ohjeisiin yrittämällä tunnistaa tutkimusta tehdessä kaikki eettistä pohdintaa vaativat tilanteet.

Yksi tärkeimpiä tutkimuseettisiä normeja on tutkimukseen osallistuvien ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen. Tutkimusta tehtäessä on yksityisyyden kunnioittamista tarkasteltava monesta näkökulmasta. Tutkijan on turvattava tutkittavien anonymiteetti tutkimusjulkaisuissa, kunnioittaa tutkittavien itsemääräämisoikeutta sekä turvata tietojen luottamuksellisuus hyviä tietosuojaikäytänteitä noudattaen. Tutkittava henkilö määrittää yksityisyyden rajat päättäessään mitä tietoja ja ajatuksia hän haluaa antaa tutkimuksen käyttöön. (Hallamaa, Launis, Lötjönen & Sorvali 2006, 124 – 125.) Tutkittavien henkilöiden yksityisyyden suoja vapauttaa keskustelua ja rohkaisee haastateltavia puhumaan suoraan ja rehellisesti. Yksityisyyden suoja antaa suojan myös haastatteluissa esiin tulleille henkilöille, jotka eivät varsinaisesti ole yhteydessä tutkimusprojektiin. (Mäkinen 2006, 114.)

Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden ja organisaatioiden anonymiteetti on suojattu. Opinnäytetyötä tehtäessä muutettiin litteroituihin aineistoihin kaikkien tutkimukseen osallistuneiden ja haastatteluissa esiin nousseiden nimet tunnistamattomiksi. Yksi perheistä mietti ennen haastattelutilannetta, saako fysioterapeutti tietää, mitä he hänen ohjaukseltaan kertovat. Tutkijoilla on kuitenkin vastuu siitä, että heidän anonymiteettinsä säilyy. Tieto siitä antoi perheelle vapauden kertoa asiat mahdollisimman avoimesti. Tutkimuksen edetessä

mahdollinen eettinen ongelma syntyi, kun litterointeja läheteltiin analysointivaiheessa sähköpostitse tutkijalta toiselle. Tässä vaiheessa henkilöiden nimiä ei ollut vielä muutettu tunnistamattomiksi. Myöhemmin tuli tietoon, että yksityisyyden suoja saattaa vahingoittua sähköistä tietojärjestelmää käytettäessä.

Tutkimusentekoon liittyy useita eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijan on otettava huomioon. Tutkimusperiaatteet liittyen tiedonhankintaan ja julkistamiseen ovat yleisesti hyväksytyjä. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa tutkija noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 21 - 24.) Lasten kuntoutuksessa elämän ja ihmisarvon kunnioittaminen tarkoittaa, että jokainen yksilö on samanarvoinen, eikä esimerkiksi vammaisuuden aste saa vaikuttaa toimintaan. Itsemääräämisoikeus on lapsen ja perheen oikeus, jolloin yksilöllä on oikeus päättää itseään koskevista kuntoutuksellisista asioista. (Koivikko & Sipari 2006, 23.) Ihmisten itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa läpi tutkimusprosessin (Hirsjärvi ym. 2009, 25).

Luotettavuutta arvioidessa laadullinen tutkimus nähdään kokonaisuutena, jossa sisäistä johdonmukaisuutta painotetaan. Luotettavuuden kriteereiksi laadullisessa tutkimuksessa painotetaan uskottavuutta, siirrettävyyttä, luotettavuutta sekä vakiintuneisuutta. Uskottavuus laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaa sitä, vastaavatko tutkijan tekemä käsitteellistäminen ja tulkinta tutkittavien käsityksiä. On myös oleellista tehdä arvio kerätyn aineiston totuudenmukaisuudesta. Uskottavuuden kriteeri toteutuu, kun tutkijan tuottamat rekonstruktiot tutkittavien todellisuudesta vastaavat alkuperäisiä konstruktioita. Siirrettävyys tarkoittaa luotettavuuden kannalta sitä, voidaanko saadut tulokset siirtää tutkimuskontekstin ulkopuoliseen vastaavaan kontekstiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 135, 139.)

Tämä tutkimus on tutkimuksen tekijöiden näkemysten mukaan luotettava, koska luotettavuuden kriteereiksi painotetut asiat toteutuvat. Huolellisen tulosten läpikäymisen jälkeen voidaan todeta, että tuloksista nousseet yläluokat vastaavat fysioterapeuttien ja perheiden kertomia käsityksiä. Toki tutkimustuloksissa ilmenee esimerkiksi fysioterapeuttien välillä erilaisia käsityksiä ohjaustilanteista, koska tilanteet itsessään olivat hyvin erilaisia. Tällöin kaikki tutkimustulokset eivät vastaa kaikkien fysioterapeuttien käsityksiä erikseen, vaan ovat yhteenveto kaikista käsityksistä. Tutkimus on luotettava myös siirrettävyyden näkökulmasta, sillä voidaan olettaa, että samankaltaisia tuloksia syntyisi myös muissa vastaavissa konteksteissa.

Luotettavuutta arvioitaessa ulkopuolinen tutkija tarkastaa tutkimusprosessin toteutumisen. Tutkijan tulee arvioida tutkimustilanne ottamalla huomioon erilaiset ulkoiset vaihtelua aiheuttavat tekijät sekä tutkimuksesta ja ilmiöstä itsestään johtuvat tekijät. Tutkijan pitää myös ottaa huomioon tutkimukseen ennustamattomasti vaikuttavat tekijät. Tutkimus on toteutettava tieteellisen tutkimuksen toteuttamista yleisesti ohjaavin periaattein. Vakiintuneisuuden

kriteerin toteutumiseksi ulkopuolinen henkilö arvioi tutkimuksen tuotokset kuten aineiston, tulkinnot ja suositukset. Tutkimuksessa tehdyt ratkaisut esitetään tarkasti, jotta lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä ja arvioimaan sitä. Tutkimuksessa tehdyt tulkinnot saavat tukea toisista vastaavaa ilmiötä tarkastelleista tutkimuksista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 139.)

Tutkimusta tehdessä on tutkijan kerrottava yksityiskohtaisen tarkkaan muun muassa tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkimukset vaiheet, aineistonkeruumenetelmät, omat sitoumukset tutkijana sekä perusteltava, miksi tutkimus on luotettava. Tutkijan on annettava lukijoille riittävästi tietoa tutkimuksen teosta, jotta lukijat voivat arvioida tutkimuksen tuloksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140 - 141.) Tämän opinnäytetyön eri vaiheissa on selkeästi kerrottu tutkimuksen kohde ja tarkoitus. Eettisistä syistä kuitenkin täysin tarkat tiedot tutkimuksen toteuttamisympäristöstä on jätetty kertomatta, sillä tutkimukseen osallistuneiden anonymiteettiä on haluttu suojella. Kuitenkin tutkimuksen aineistonkeruu- ja analyysimenetelmät on kerrottu monipuolisesti ja lukijalla on mahdollisuus seurata raportista, kuinka tutkimus on edennyt.

Koska tutkimuksesta ja sen kulusta on annettu kattavasti tietoa, on lukijalla mahdollisuus arvioida tutkimuksen tuloksia kriittisesti. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkimuksen tuloksia julkaistaessa on tutkijoiden toteutettava tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 3). Opinnäytetyö onkin pyritty kokoamaan avoimesti ja johdonmukaisesti, jotta lukija pystyy tutkimusta lukiessaan arvioimaan tutkimuksen ja sen tulosten luotettavuutta. Avoimuuden voidaan olettaa lisäävän opinnäytetyön luotettavuutta.

Opinnäytetyö on monivaiheinen ja pitkä prosessi, joten sitä tehdessä saattaa helposti ilmetä tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimustulosten luotettavuutta on hyvä pohtia eri näkökulmista, jotta mahdolliset luotettavuutta heikentävät asiat voidaan tuoda lukijalle julki. Tässä opinnäytetyössä tutkimusten luotettavuutta saattaa heikentää muun muassa se, että osaa fysioterapeuteista haastateltiin kolme päivää sairaalassa tapahtuneen ohjaustilanteen jälkeen. Herää kysymys, olisiko fysioterapeuttien haastatteluista saatu tieto vieläkin kattavampaa ja tarkempaa, mikäli haastattelut olisi tehty heti ohjaustilanteen jälkeen. Tällöin ohjaustilanteen pienetkin yksityiskohdat olisivat saattaneet olla fysioterapeuteilla paremmin muistissa. Tarkoituksena oli tehdä haastattelut mahdollisimman pian ohjaustilanteen jälkeen, mutta monen eri tekijän vaikutuksesta tähän ei kaikkien fysioterapeuttien kohdalla valitettavasti kyetty.

Toinen tutkimustuloksiin ja siten tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava tekijä saattoi olla tutkijoiden kokemattomuus teemahaastattelun toteuttajina. Eskolan ja Suorannan (2000, 86) mukaan haastattelijalla ei ole teemahaastattelua varten valmiita kysymyksiä, mutta kuitenkin

haastattelurunko, jonka ympärille keskustelu rakennetaan, kulkee tietyn tukilistan myötä. Koska tutkijoilla oli vähän kokemusta teemahaastattelun toteuttamisesta, saattoivat haastattelussa esitetyt kysymykset olla liian valmiita, jolloin teemahaastattelun mukainen keskustelunaisuus saattoi jäädä vähäiseksi. Haastattelumateriaalia myöhemmin litteroitaessa huomattiin joidenkin kysymysten olleen johdattelevia. Näiden johdattelevien kysymysten ei kuitenkaan oleteta vaikuttaneen tutkimuksen tuloksiin merkittävästi.

Eskola & Suoranta (1998, 138, 147) määrittävät aineiston analysoinnin laadullisen tutkimuksen vaikeimmaksi osuudeksi. Sisällönanalyysin haastavuus nousi esiin myös tässä tutkimuksessa. Haastavuuteen vaikutti luonnollisesti se, että opinnäytetyön tekijät käyttivät tulosten analysoinnissa aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ensimmäistä kertaa. Aluksi oli esimerkiksi vaikea ymmärtää, kuinka sisällönanalyysi-taulukko tulee muodostaa ja mitkä asiat ovat tutkimuksen kannalta oleellisia. Voidaankin pohtia, tuliko aukikirjoitetuista litteroinnista varmasti nostettua sisällönanalyysiin kaikki tutkimustulosten kannalta oleellinen tieto. Toki tulokset ovat ainoastaan kahden opinnäytetyön tekijän tekemiä päätelmiä aineiston pohjalta, joten jotkut toiset olisivat saattaneet nostaa esiin joitain muita tuloksia ja erilaisia termejä. Toisaalta on hyvä hyväksyä se tosiasia, että erilaisia tutkimustuloksia on yhtä paljon kuin tutkijoitakin.

Jotta tutkimustulokset olisivat paremmin yleistettäviä, tarvittaisiin fysioterapeuttisesta ohjauksesta lisää tutkimuksia. Vaikka tämän tutkimuksen tulokset ovat monipuolisia ja kertovat osaltaan kattavasti lasten ja nuorten fysioterapeuttisen ohjauksen nykytilasta, olisi tutkimustulosten luotettavuus oletettavasti lisääntynyt, jos tutkimuksessa olisi ollut suurempi määrä osallistujia. Opinnäytetyö vastaa kuitenkin laajuudeltaan ja sisällöltään opinnäytetyölle asetettuja kriteerejä. Haastattelumateriaaleista on nostettu esiin kaikki tutkimustulosten kannalta oleellinen tieto, vaikka nämä tiedot eivät esimerkiksi fysioterapeuttien kannalta olisikaan olleet aina positiivisia. Haastattelumateriaalien monipuolinen käyttö lisää tutkimustulosten luotettavuutta ja antaa realistisen kuvan fysioterapeuttisen ohjauksen nykytilasta.

9.3 Jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tulokset antavat viitteitä erään HUS:n keskussairaalan lasten ja nuorten fysioterapeuttisen ohjauksen nykytilasta. Tutkimuksen tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää kehitettäessä fysioterapeuttista ohjausta entistä tehokkaammaksi erityisesti kyseisessä sairaalassa, mutta toki myös muissakin toimintaympäristöissä. Tulevaisuudessa olisi tärkeää tukea potilaan BTX-A-jatkohoidon toteutumista kotona, jotta hoidon hyöty olisi paras mahdollinen. Jatkotutkimusehdotusten avulla pyritään tuomaan esiin mahdollisia vaihtoehtoja fysioterapian alan ja erityisesti fysioterapeuttisen ohjauksen kehittämiseksi.

Suunnitteilla on, että keväällä 2011 kaksi Laurea-ammattikorkeakoulun fysioterapeutti-opiskelijaa toteuttaisi samanlaisen opinnäytetyön kyseisessä HUS:n keskussairaalassa, jotta saataisiin lisää tietoa fysioterapeuttisesta ohjauksesta BTX-A-hoidon yhteydessä. Tällä tavoin saataisiin tutkimukseen mukaan lisää perheitä ja eri fysioterapeutteja, jolloin tutkimuksen luotettavuus kasvaa suuremman tutkimusaineiston myötä. Tutkittava aihe on hyvin laaja ja kaipaa lisää perheiden ja fysioterapeuttien arvokkaita näkemyksiä ja kokemuksia ohjauksesta. Olisi mielenkiintoista päästä vertaamaan toisten tutkijoiden saamia tuloksia samasta aiheesta ja huomata niiden mahdolliset erot sekä yhteneväisyydet.

Lisäksi kerättyä videomateriaalia ohjaustilanteista ja kotihaastatteluista tullaan hyödyntämään edelleen opinnäytetyössä, jota jo seuraavan vuosikurssin opiskelijat ovat alkaneet tekemään. Kyseisen opinnäytetyön toteuttamistavasta ei ole vielä varmaa tietoa. Videomateriaaleja voi kuitenkin hyödyntää huomattavasti monipuolisemmin verrattuna siihen, kuinka niitä tässä tutkimuksessa oli tarkoitus hyödyntää. Ne antavat monipuolista informaatiota ohjaustilanteen toteutumisesta, jolloin niiden tulkinnassa voisi keskittyä esimerkiksi vuorovaikutuksen havainnointiin. Hirsjärven ym. (2009, 213) mukaan havainnointi on erinomainen menetelmä vuorovaikutuksen tutkimisessa. Havainnointimenetelmiä on kritisoitu eniten siitä, että havainnoija saattaa häiritä tilannetta, jopa suorastaan muuttaa tilanteen kulkua. Haittana pidetään myös sitä, että havainnoija saattaa sitoutua emotionaalisesti tutkittavaan ryhmään tai tilanteeseen.

Tutkimustuloksista nousi selvästi esiin joidenkin perheiden kuormittuminen, jolloin BTX-hoitoprosessin jatkohoito heidän kohdallaan ei toteutunut odotusten mukaisesti. Tästä herää ajatus, olisiko perheiden kuormittumista BTX-hoitoprosessin aikana syytä tutkia. Olisi mielenkiintoista tietää, onko jatkohoidon toteutumisella ja perheiden kuormittumisella yhteyttä toisiinsa ja vaikuttaako perheiden kuormittuminen negatiivisesti jatkohoidon toteutumiseen kotona. Lisäksi olisi hyvä pohtia, onko BTX-hoitoa järkevää aloittaa silloin, kun potilaan ja perheen voimavarat jatkohoidon toteuttamiseen ovat vähäiset. Tämän kaltaiset tutkimukset antaisivat keskussairaalan fysioterapeuteille ja lääkäreille lisätietoa ja näyttöä BTX-hoitoprosessin hyödyllisyydestä.

Lähteet

- Ackman, JD., Russman, BS., Thomas, SS., Buckon, CE., Sussman, MD., Masso, P. Sanders, J., D`Astous, J. & Aiona, MD. 2005. Comparing botulinum toxin A with casting for treatment of dynamic equinus in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(9):620 - 7.
- Aho, P., Hemmilä, R., Huhta, M & Korhonen, P. (toim.) 2010. Laurea Fakta 2010-2011-opas Laurean opiskelijoille ja henkilöstölle. Laurean yhteiset kompetenssit. Eettinen osaaminen. Luettu 5.11.2010. http://markkinointi.laurea.fi/esitteet/Laurea_fakta_2010_2011.pdf
- Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. 2003. *Fysiatrია*. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.
- Ali-Raatikainen, P. & Salanterä, S. 2008. Tutkimuspotilaiden käsityksiä kirjallisista potilasohjeista. Teoksessa Montin, L. (toim.) *Potilasohjauksen lähtökohdat*. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:55/2008. Turku: Turun yliopisto.
- Anttila, H. 2008. Evidence-based Perspective on CP Rehabilitation: Reviews on physiotherapy, physiotherapy-related motor-based interventions and orthotic devices. Jyväskylä: Gummerus Printing.
- Autti-Rämö, I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M & Rantala H. *Lastenneurologia*. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kustannus Oy.
- Autti-Rämö, I. 1999. Spastisuuden hoito. Luettu 20.9.2010. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo90222.pdf>
- Autti-Rämö, I. Nopola-Hemmi, J. Larsen, A. Siltanen, K. Botuliini liikuntavammaisten lasten kuntoutuksessa. *Duodecim* 1997;13: 1238 - 44.
- Baker, S., Marshak, H., Rice, G. & Zimmerman, G. 2001. Patient participation in Physical Therapy Goal Setting. *Physical Therapy* vol. 81 (5) 1118-1126. Luettu 20.11.2010. <http://www.ptjournalonline.org/cgi/reprint/81/5/1118>
- Barron, CJ., Klaber JA. & Potter M. *Physiotherapy Theory and Practice* 2007;23(1). Patient expectation of physiotherapy: Definitions, concepts and theories.
- Burnard, P. 2005. *Counselling Skills for Health Professionals*. 4th edition. Cheltenham: Nelson Thornes Ltd. Luettu 21.11.2010. http://www.google.com/books?hl=fi&lr=&id=xQlqC-_49wEC&oi=fnd&pg=PR6&dq=encourage+counselling&ots=dTUtPvZAYw&sig=LmtclsPLrFa2GeBSBMckjdHqHU#v=onepage&q=encourage%20counselling&f=false
- Dreeben, O. 2010. *Patient Education in Rehabilitation*. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers. Luettu 21.11.2010. http://books.google.com/books?id=iogMIHuG0tsC&pg=PA54&dq=patient+empowerment+encouraging&hl=fi&ei=QWmcTlv1IciJ4gby8diJDQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=9&ved=0CE8Q6AEwCA#v=onepage&q=patient%20empowerment%20encouraging&f=false
- Elo, S. & Kyngäs H. 2007. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. Blackwell Publishing Ltd.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1999/1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 3. painos. Tampere: Vastapaino.
- Garces, K., McCormick, A., McGahan, L. & Skidmore, B. 2005. Botulinum Toxin A for Upper and Lower Limb Spasticity: A Systematic Review.

- Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali I. 2006. Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Hapaino Oy.
- Hills, R. & Kitchen, S. Physiotherapy Theory and Practice 2007:23(5). Toward a theory of patient satisfaction with physiotherapy: Exploring the concept of satisfaction.
- Hirsijärvi S. & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.
- Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Ingves Annika. 2007. Fysioterapeuten - den sakkunniga med ett titthål i barnets vardag. Föräldrars upplevelser av fysioterapi i habilitering. Karolinska Institute. Stockholm. Fysioterapi-amaisterin päättötyö.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A., & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kay, RM., Rethlefsen, SA., Fern-Buneo, A., Wren, TAL. & Skaggs, DL. 2004. Botulinum Toxin as an Adjunct to Serial Casting Treatment in Children with Cerebral Palsy. The Journal of Bone & Joint Surgery. Volume 86-A-11. Los Angeles, California.
- King G., King, S., Rosenbaum P. 1996. Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: a review of the literature. Ambulatory Child Health. 2:151 - 160.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuortenhoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.
- Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto ry.
- Koman, LA., Paterson, S. & Balkrishnan, R. 2003. Spasticity associated with cerebral palsy in children: quidelines for the use of botulinum A toxin. Paediatr Drugs. Department of Orthopaedic Surgery, Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, North Carolina 27157-1070. USA. Luettu 17.11.2010. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12513103>
- Kyngäs, H., Kukkurainen, M. & Mäkeläinen, P. 2005. Nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjaus hoitohenkilökunnan arvioimana. Tutkiva Hoitotyö 3 (2).
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen tutkimusraportti. Oulun Yliopisto. Luettu 15.8.2009. <http://herkules oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf>
- Lassila, R. 2006. Keskosen vanhempien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Luettu 14.8.2009. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00914.pdf>
- Launonen, K. & Korpiaakko-Huuhka, A-M. 2006. Kommunikoinnin häiriöt: syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 6. muuttamaton painos. Helsinki: Yliopistopaino.
- Law, M. & King, G. 1993. Parent compliance with therapeutic interventions for children with cerebral palsy. Dev. Med. and Child Neurol. 35:983 - 990.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa. Tampereen yliopisto, hoitotieteenlaitos. Luettu 15.8.2009.
<http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5935-0.pdf>

Mackey, A., Walt, S. & Stott, S. 2003. Botulinum Toxin Type A in Ambulant Children with cerebral Palsy. Review. *Physiotherapy*; 2003/vol 89-4.

Montin, L. (toim.) 2008. Potilasohjauksen lähtökohdat. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:55/2008. Turku: Turun yliopisto.

Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Tampere: Tammi.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Gummerus Kustannus Oy.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus.

Nupponen, R. 1998. What is counseling all about— Basics in the counseling of health-related physical activity. *Patient Education and Counseling* 33 (1998) S61-S67.

Ojanen, S. 2006. Ohjauksesta oivallukseen. Ohjausteorian käsittelyä. 3. painos. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.

Onnismaa, J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö. Aikaa, huomiota ja kunnioitusta. 2. painos. Helsinki: Gaudeamus.

Parry, RH. 2004. Communication during goal-setting in physiotherapy treatment sessions. *Clinical Rehabilitation* 2004; 18: 668 - 682. Luettu 22.10.2010.
<http://cre.sagepub.com/content/18/6/668.full.pdf+html>

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Piirainen, A. 2006. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde, Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaiden ja fysioterapeuttien kokemana. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 207. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Pitkäranta, A. 2010. Laadullisen tutkimuksen tekijälle: Työkirja. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Luettu 6.11.2010.
http://www.samk.fi/download/13153_Laadullisen_tutkimuksen_tyokirja_APitkaranta.pdf

Rindflesch AB. *Physiotherapy Theory and Practice*. 2009. A grounded-theory investigation of patient education in physical therapy practice. 2009:25(3).

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kustannus Oy.

Ryöppy, S. 1997. Lasten ortopedia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.

Salpa, P. & Autti-Rämö, I. 2010. Lapsen ensimmäinen vuosi - kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä? Latvia: Tammi.

Sillanpää, M., Airaksinen, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Saukkonen, A. 1996. Lasten neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi: kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

- Suomen fysioterapeutit. 2010. Fysioterapia ammattina. Eettisyys fysioterapiassa. Fysioterapeutin eettiset ohjeet. Luettu 22.10.2010.
http://www.suomenfysioterapeutit.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=58
- Taanila, A., Järvelin, M-R. & Kokkonen, J. 1998. Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parent's view of initial information and advice for families with disabled children. *Journal of Clinical Nursing*. Luettu 15.8.2009.
<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/119130646/PDFSTART>
- Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Trew, M. & Everett, T. 2005. Human Movement. An introductory text. 5. painos. Elsevier.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kustannus Oy.
- Tuorila, H. 2000. Onnistunut lääkärisäkäynti. Potilaskuluttajan opas. Helsinki: Edita.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2006. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Vehviläinen, S. 2001. Ohjaus vuorovaikutuksena. Helsinki: Yliopistopaino.
- Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön : lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos, Oulun yliopisto, Yleislääketieteen yksikkö, Oulun yliopistollinen sairaala. Oulu: Oulu University press.
- Vienola, V. 2004. Videoiden käyttö tutkimuksen apuvälineenä. Luettu 25.9.2009.
<http://sokl.joensuu.fi/verkkojulkaisut/tutkivaope/pdf/vienola.pdf>
- Vilkka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi.
- Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.
- Vuori, I., Taimela, S. & Kujala, U. 2005. Liikuntalääketiede. 3. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim.
- World Health Organization. 2001. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Jyväskylä: Gummerus Kustannus Oy.
- Ylinen, J. 2010. Venytystekniikat: lihas-jännestesysteemi. 2. uusittu painos. Muurame: Medirehabook kustannus Oy.
- Ylinen, J. 2002. Venytystekniikat 1: manuaalinen terapia, lihas-jännestesysteemi. 1. painos. Muurame: Medirehabook kustannus Oy.

Kuviot

Kuvio 1: Teoreettinen viitekehys

Kuvio 2: Ensimmäisen tutkimuskysymyksen yläluokat

Kuvio 3: Moniammatillinen yhteistyö -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 4: Perusteltavuus -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 5: Asiakaslähtöisyys -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 6: Kokonaisvaltaisuus -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 7: Tyytyväisyys ohjaukseen -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 8: Haastavuus -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 9: Toisen tutkimuskysymyksen yläluokat

Kuvio 10: Hoitoprosessia tukeva ohjaus -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 11: Monimuotoinen yhteistyö -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 12: Osittain puutteellinen ohjaus -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 13: Kolmannen tutkimuskysymyksen yläluokat

Kuvio 14: Perheiden sitoutuminen jatkohoitoon -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 15: Harjoitteiden soveltaminen tarvittaessa -yläluokka ja sen alaluokat

Kuvio 16: Ulkoisten tekijöiden vaikutus jatkohoidon toteutumiseen -yläluokka sekä sen alaluokat

Kuvio 17: Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Liitteet

Liite 1 Teemahaastattelun runko

Haastatteluteemat tutkimuksen eri vaiheissa

Videointi sairaalassa tapahtuvasta ohjauksesta pistospäivänä
- Ohjaustilanne sairaalassa

Fysioterapeutin haastattelu pistoksen jälkeen

1. Fysioterapeutin rooli botulinum -pistokseen valmistautumisessa

- Mikä on ohjauksen sisältö ennen pistosta?
- Mihin ohjeet perustuvat, onko yhdessä sovittuja?
- Kuka muu ohjaa potilasta/perhettä ennen pistosta?

2. Millainen ohjaustilanne pistoksen jälkeen

- Miten ohjaustilanne sujui?

3. Ohjauksen sisältö

- Mitä ohjaus sisältää pistoksen jälkeen?
- Millaisia harjoituksia ohjattiin ja miksi?

4. Fysioterapeutin käsitys potilaan/ perheen kokemuksista ohjauksessa

- Miten koit potilaan/perheen omaksuneen ohjeet ja toteuttavan niitä kotona?

5. Miten muuttaisit ohjausta

- Haluaisitko muuttaa ohjauksen sisältöä tai toteutusta?

Potilaan/ perheen haastattelu kotona pistoksen jälkeen + haastattelun videointi

1. Millainen ohjaustilanne

- Millaisia ohjaustilanteita sairaalassa oli? Kerro niistä?
- Miten ymmärsit ohjeet?

2. Ohjauksen sisältö

- Millaisia ohjeita?
- Kuinka usein harjoituksia tulisi tehdä?
- Miten olette noudattaneet annettuja ohjeita?

3. Mitä hyötyä ohjauksesta

- Mitä hyötyä oli sairaalassa toteutuneesta ohjauksesta?

4. Miten muuttaisit ohjausta itsellesi sopivaksi

- Miten riittävää harjoitteiden ohjaus oli?
- Miten harjoitusten määrä sopi sinulle?
- Miten koit harjoitusten sopivan sinulle?

5. Käsitys toteutuneesta fysioterapiasta

- Miten arvioisit toteutunutta fysioterapiaa?
- Kaipaisitko enemmän/ vähemmän ohjausta?
- Miten muuttaisit fysioterapeuttista ohjausta?

6. Millainen käsitys jatkoharjoittelusta

- Miten fysioterapia ja harjoittelu jatkuvat?

7. Mitä muuta haluat sanoa fysioterapiasta?

Liite 2 Suostumuslomake vanhemmille

HUS/Lasten ja nuorten sairauksien toimiala
8.4.2010

Lasten xxx
Lasten xxx
Fysioterapia

Hyvät vanhemmat

HUS-piirin keskussairaalassa käynnistetään tutkimus, jossa selvitetään millaista lihasjännitystä vähentävään Botox- hoitoon liittyvä potilasohjaus on ollut.

Tutkimukseen liittyy ohjaustilanteen videointi sairaalassa botox- hoito päivänä ja kotona hoidon jälkeen. Kotikäynnin yhteydessä haastatellaan vanhempia ja lasta/nuorta. Haastattelussa keskustellaan siitä, miten saatuja kotiohjeita on ollut mahdollista toteuttaa, miten ohjeet ovat soveltuneet lapselle/nuorelle ja minkälaisia haasteita hoitoon on liittynyt.

Haastattelijana ja kuvaajana toimii kaksi fysioterapeuttiopiskelijaa, perheelle ja nuorelle tutun sairaalan fysioterapeutin ohjaamana. Haastattelut nauhoitetaan ja haastattelija kirjoittaa ne nauhalta paperille nimettöminä. Nauhat hävitetään selvityksen valmistuttua.

Tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimustyö tulee olemaan julkinen asiakirja, josta ei kuitenkaan paljastu tutkimukseen osallistuneen henkilön nimeä tai mitään muuta tietoa, josta hänet voisi tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta lapsenne saamaan hoitoon. Osallistumisesta ei aiheudu kustannuksia.

Toivomme kohteliaimmin, että osallistutte tutkimukseen.

xxx

xxx

SUOSTUMUS

Suostun _____
(nimi ja sosiaalitytunnus)

(osoite ja puhelinnumero)

Lihaskäntästä vähentävän Botox- hoidon arviointiin liittyvään haastattelu- ja videointitutkimukseen.

xxx / 2010

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumuksen vastaanottaja ja
nimen selvennys

Liite 3 Suostumuslomake lapselle tai nuorelle

HUS/Lasten ja nuorten sairauksien toimiala
8.4.2010

Lasten xxx
Lasten xxx
Fysioterapia

Hyvä lapsi tai nuori!

Olet tulossa lihasjännitystä vähentävään Botox- hoitoon. Hoidon yhteydessä saat kotiin jump-
paohjeita, kuten lihasten venytysohjeita fysioterapeutilta. Haluaisimme tietää millaista oli
tehdä harjoituksia kotona ja miltä ne tuntuivat. Haluaisimme myös tietää miten opit teke-
mään harjoitukset.

Keräämme tietoa kuvaamalla videolla kuinka fysioterapeutti näyttää sinulle ja vanhemmillesi
kotiharjoitukset ja yhden tilanteen kotonasi, jossa teette vanhempien kanssa kotiharjoituksia.

Kävisimme myös kotonasi keskustelemassa sinun ja vanhempiesi kanssa siitä, miten jumppa-
ohjeet ovat sopineet sinulle ja miten olette niitä tehneet.

Haastattelijana ja kuvaajana on kaksi fysioterapeuttiopiskelijaa ja sairaalasta, tuttu fysio-
terapeutti.

Saamistamme tiedoista kirjoitamme tekstin (kertomuksen eli raportin), mutta siihen ei tule
nimeäsi tai kuvaasi. Kaikkia videot ja haastattelut hävitetään kun raportti on valmis.

Osallistuminen ei ole pakollista, mutta toivomme kohteliaimmin, että sinulle sopii olla muka-
na videoinnissa ja että voimme haastatella vanhempiasi.

xxx

xxx

SUOSTUMUS

Suostun _____
(nimi ja sosiaalitytunnus)

(osoite ja puhelinnumero)

Lihaskäntitystä vähentävän Botox- hoidon arviointiin liittyyään haastattelu- ja videointitutkimukseen.

xxx / 2010

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Tutkimukseen osallistuvan
allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumuksen vastaanottaja ja
nimen selvennys

Liite 4 Suostumuslomake nuorelle

HUS/Lasten ja nuorten sairauksien toimiala

8.4.2010

Lasten xxx

Lasten xxx

Fysioterapia

Hyvä nuori!

Olet tulossa lihasjännitystä vähentävään Botox- hoitoon. Hoidon yhteydessä saat kotiohjeita, kuten lihasten venytysohjeita fysioterapeutilta. Olemme käynnistämässä tutkimuksen, jossa selvitämme miten ohjeemme sopivat tämän hoidon saaville nuorille ja miten ohjeita on voitu toteuttaa.

Keräämme tietoa videoimalla ohjaustilanteen sairaalassa ja videoimalla kotona tilanteen, jossa tehdään kotiharjoituksia.

Kotikäynnin yhteydessä haastatellaan sinua ja vanhempiasi. Haastattelussa keskustellaan siitä, miten saatuja kotiohjeita on ollut mahdollista toteuttaa, miten ohjeet ovat soveltuneet sinulle ja minkälaisia mahdollisia vaikeuksia hoitoon on liittynyt.

Haastattelijana ja kuvaajana toimii kaksi fysioterapeuttiopiskelijaa, tutun sairaalan fysioterapeutin ohjaamana. Haastattelut nauhoitetaan ja haastattelija kirjoittaa ne nauhalta paperille nimettöminä. Kaikki kuva- ja ääninauhat hävitetään selvityksen valmistuttua.

Tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Henkilöllisyytesi ei tule esiin, vaikka tutkimustyö tulee olemaan julkinen asiakirja. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Toivomme kohteliaimmin, että osallistut tutkimukseen, jotta voisimme parantaa ja kehittää toimintaamme.

xxx

xxx

SUOSTUMUS

Suostun _____
(nimi ja sosiaalitytunnus)

(osoite ja puhelinnumero)

Lihaskäntästä vähentävän Botox- hoidon arviointiin liittyvään haastattelu- ja videointitutkimukseen.

xxx / 2010

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvitys

Tutkimukseen osallistuvan
allekirjoitus ja nimen selvitys

Suostumuksen vastaanottaja ja
nimen selvitys

[illegible]